



- Verein:** · Mitgliederversammlung
- Projekte:** · Familienwochenende in Freckenhorst
· GeschwisterTAG
- Treffpunkte:** · Pilger-Wanderung für den Treffpunkt Göttingen
· **NEU** Neuer Treffpunkt in Salzgitter
- RAY:** · Geburtstagsfeier mit „10 für RAY“ Challenge

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz



www.kinderrheuma.com

Die chronische Erkrankung eines Kindes führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens in der gesamten Familie. Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Bundesverband Kinderreuma e.V. betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und zahlreiche Projekte bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzt:innen, Therapeut:innen und Pädagog:innen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfeorganisation treffen interessierte Familien mit Menschen zusammen, mit denen sie sich austauschen können, Informationen erhalten, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Fortbildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner:innen für betroffene Familien
- Förderung der Krankheits- und Alltagsbewältigung
- Fortbildung für Jugendliche und Familien
- Projekte für betroffene Kinder und Jugendliche zur Integration in Schule und Beruf
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenorientierte Versorgung (Transition) für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat

Der Verein finanziert sich aus Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen, eine Verwaltungsangestellte und eine Projektkoordinatorin unterstützt.

Inhalt

Vorwort	S. 3	Die Jugendgruppe RAY News	S. 34
Aktuelles aus dem Verein	S. 4	Termine RAY	S. 39
Spenden	S. 7	Neues aus unseren Treffpunkten	S. 48
Unsere Projekte	S. 13	Termine Bundesverband	S. 52
Unsere Publikationen	S. 32	Vorstand, Impressum	S. 55



Hallo!

Es war in Israel, vermutlich in Jerusalem, und schon Jahrzehnte her, als ich zum ersten Mal in einem ungewöhnlichen Ausmaß mit diesem eigenartigen Phänomen Bekanntschaft machte. In der Stadt liefen alle möglichen Menschen ohne erkennbare Anzeichen von Mutation oder Nervenkrankheiten mit der Hand am Ohr, laut vor sich hin brabbelnd (vermutlich arabisch sprechend) und wild gestikulierend durch die Gegend. Ein recht gewöhnungsbedürftiger Anblick, denn bisher kannte man überbordende Selbstgespräche eher von Personen mit schweren psychiatrischen Störungen. Erst nach und nach tröpfelte es in mein Bewusstsein, dass es sich hier um Menschen mit Handys handelte. Was ich nicht ahnte: Es war der Anfang einer echten Seuche. Damals waren Handys noch nicht selbstverständlich und man amüsierte sich über den dämlichen Witz, das Wort Handy käme aus dem Schwäbischen und leite sich von dem Ausspruch: „Ja, hen di koi Schnur?“ ab. Das Phänomen schwappte natürlich auch nach Deutschland über und schon bald konnte man sich nicht mehr retten vor all den öffentlichen Plapperern mit den Elektrokommunikationsklötzen am Ohr. Ohne es zu wollen, wurde man Zeuge von Auseinandersetzungen, Kundengesprächen, Beziehungsgemetzeln, desorientierten Männern beim Einkaufen („Schatz, wo liegt denn jetzt der verdammte Parmesankeäse?“) und eskalierenden Schlagabtauschen aufgrund von Verständigungs- oder Hörproblemen. Als bei einer Documenta in Kassel eine Dame in einer langen Warteschlange die Zeit nutzte, um per Handy all ihren Weltschmerz inklusive aktueller Körperleiden laut und vernehmlich für die genervten Umherstehenden zu verkünden, fielen ein Bekannter und ich uns in die Arme und weinten ebenfalls laut und vernehmlich über all diesen nun öffentlich gewordenen Trübsinn mit Ausrufen a la "Ach Gott, ist das traurig!", was später a) Szenenapplaus gab und b) dazu führte, dass die

Dame die Schlange empört verließ. Und dann noch meine Lieblingsgeschichte, deren Wahrheitsgehalt nicht überprüft wurde. Eine Reisende in einem Intercity war genervt von den ganzen lauten Telefonaten der krawattierten Jungmanager und in Kostüme gezwängten Betriebswirtinnen. Kurzerhand nahm sie all die Soundschnipsel auf und spielte sie mit größter Lautstärke ab, als sich die Wichtigtuere zu ihrem telefonierfreien Mittagssnickerchen bequem gemacht hatten. So geht Rache! Unserem Haus gegenüber liegt eine kleine Brücke, auf der sich gerne telefonierende, bevorzugt junge Menschen aufhalten, um sich sprachlich die Hölle heiß zu machen. Die Schimpfwörter möchte ich an dieser Stelle ungern wiederholen. Offenbar ist bei einigen noch nicht angekommen, dass sich der Stand der Technik seit den 50ern verändert hat und man heute nicht mehr in den Hörer schreien muss. Nein, auch nicht bei Überseegesprächen! Warum kann man nicht wie bei den Rauchern schallgedämpfte Telefonierecken einrichten, wo man sich interaktiv-sprachlich die Kante geben kann? Ach, das gab's schon und hieß Telefonzelle? Ist ja interessant! Die Handymanie, aber auch der zunehmende Drang der Mitmenschen, sich mitzuteilen und in ganzen Wortschwallen zu ergießen, nimmt immer größere Ausmaße an. Ich habe das Gefühl, wir sind im Zeitalter des Gequatsches angelangt. Wo der Mensch geht und steht, quatscht er oder sie. Selbst in Kirchen, auf Friedhöfen oder im Schweigebereich der Sauna wird gequatscht, als wenn es kein Morgen gibt. Vermutlich werden künftig die einzigen Ruhezeiten Beerdigungen sein, aber sicher bin ich mir nicht. Was das mit der Familie geLENKig zu tun hat? Viel! Natürlich spielt auch bei unserem Bundesverband das Reden eine große Rolle. Allerdings wird hier nicht gequatscht, sondern konstruktiv geredet und vor allem gehandelt. Und dafür braucht man viele Hände. Wie hieß es früher in der Werbung: Ich weiß nicht, was ihr Apotheker empfiehlt: Ich empfehle den Bundesverband Kinderrheuma.

Euer/Ihr

Arnold Illhardt

Unsere Mitgliederversammlung



Sven Sperling (1. Vorsitzender) und Tom Brösing (Schriftführer) bei der Mitgliederversammlung

Sonntag, 04.06.2023, stand die alljährliche Mitgliederversammlung wieder auf dem Programm.

Gemeinsam ließen wir das Jahr 2022 Revue passieren: Aktuelle und kommende Projekte, wie das Geschwister-Projekt und die Online-Beratung, wurden von Jutta Weber und Kathrin Wersing vorgestellt.

Auch die junge Selbsthilfegruppe RAY stellte, vertreten durch Pia Vogel und Laura Alex, vor, was im letzten Jahr alles organisiert und betreut wurde: Das beliebte RAY-Aktiv-Wochenende fand diesmal mit Geschwistern statt und der Instagram-Kanal nimmt weiter Fahrt auf. ray_rheumagehoertzuuns

Sandra Diergardt wurde als zweite Vorsitzende und Tom Brösing als Schriftführer einstimmig wiedergewählt. Ferner wurden Eva Behle und Claudia Jankord in ihren Positionen im erweiterten Vorstand bestätigt.

Wir freuen uns, dass der beratende Ausschuss durch die Wahl von Albina Behr, Alice Penner und Stella Stocksieker an Zuwachs gewonnen hat. Ebenfalls verstärkt Thorsten Ovenhausen als neuer Rechnungsprüfer ab sofort das Team.

Kristina Alex



Promenadenfest in Sendenhorst

Auf dem Promenadenfest in Sendenhorst am 25. Juni 2023 waren wir als Bundesverband mit unserem Stand vertreten. Die von der Stadt Sendenhorst organisierte Veranstaltung mit Info-, Essens- und Getränkeständen, sowie einem Trödelmarkt war auch dank des sonnigen Wetters gut besucht. Wir konnten mit Info- und Aufklärungsmaterial den interessierten Besucher/innen einen kleinen Einblick in die Thematik „Kinderrheuma und chronische Schmerzen“ verschaffen. Die kleinen Besucher konnten am Glücksrad drehen und sich nach der Beantwortung einer Frage ein kleines Präsent verdienen.

Sollte das Promenadenfest im nächsten Jahr erneut stattfinden, sind wir gerne wieder mit dabei, um Familien für unsere Themen zu sensibilisieren.

Bernd Himmelberg



Vorstandsmitglieder des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Ehrenamtsfest in Sendenhorst

Da die Stadt Sendenhorst sich bei den vielen ehrenamtlich Tätigen aus Sendenhorst und Albersloh bedanken wollte, lud sie zu einem bunten Sommerfest ins und ans Haus Siekmann in Sendenhorst ein. Wir waren mit einer kleinen Delegation auf diesem Fest vertreten und wollten auf diesem Weg die Kontakte zu den anderen Ehrenamtlichen in der Umgebung pflegen.

Neben Kaffee, Kuchen und einem großen Grillbuffet gab es Theatervorstellungen und Live-Musik. Die Veranstaltung war bei schönem Sommerwetter gut besucht und wir konnten gute Gespräche führen.

Nochmal vielen herzlichen Dank an die Veranstalter für den schönen Nachmittag und die Wertschätzung unserer Arbeit.

Bernd Himmelberg

Versand unseres Newsletters

Alle wichtigen Infos zu Vereinsaktivitäten werden inzwischen über unseren **Newsletter** kommuniziert. Eine Anmeldung ist sehr empfehlenswert, um stets auf dem aktuellen Stand bzgl. Termine und Fristen zu sein. Ganz einfach per nebenstehendem QR-Code oder <https://www.kinderrheuma.com/service/newsletter>



Herzlichen Dank aus dem Familienbüro!

Hinweis für Mitglieder zu Adress- und Kontodaten-Änderungen

Haben sich Adresse, E-Mail, Telefonnummer oder Bankverbindung geändert? Bitte teilen Sie uns dies zeitnah mit unter: familienbuero@kinderrheuma.com

Bereits in den letzten Monaten mussten wir einige Adressen von unserer Versandliste streichen, da die Empfänger verzogen waren und sie auf unsere Nachfrage nicht reagiert haben. So entgehen den Mitgliedern leider wichtige Informationen. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Gerne können Sie uns dies aber auch per Telefon mitteilen.

Laut unserer Satzung §4 (5) sind Mitglieder verpflichtet, dem Verein Anschriftenänderungen – auch der E-Mail-Adresse – mitzuteilen. Der Verein erfüllt seine Pflichten, wenn er Mitteilungen an die letzte von dem Mitglied bekanntgegebene Anschrift oder E-Mail-Adresse sendet.

Mit Mitteilung sind u. a. Einladungen zur Mitgliederversammlung gemeint sowie der Versand des hier raus resultierenden Protokolls. Das aktuelle Protokoll der Mitgliederversammlung vom 04.06.23 wurde per Briefpost am 12.08.2023 verschickt.

Bitte denken Sie auch daran, uns die Änderung Ihrer Kontoverbindung mitzuteilen. Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken möchten. Bitte bedenken Sie, dass Sie die Kosten für die Rückbuchung tragen.

Marion Illhardt

Liebe Leser:innen!

Wie immer finden Sie hier Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderreuma, die einem bestimmten Projekt oder einer besonderen Verwendung zugedacht waren.

Mit Pilger-Wanderung Spenden sammeln



Vom 29. Juli bis zum 23. August wanderten und pilgerten Annett & Philipp auf dem Jakobsweg. In gut 26 Etappen ging es von Göttingen bis nach Wismar. Mit dieser tollen Aktion wollten sie u. a. Spenden für unsere Vereinsarbeit am Treffpunkt in Göttingen sammeln.

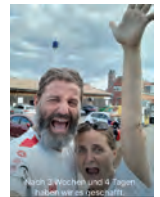
Zu ihrer Motivation sagen die beiden folgendes:

„Wir sind Annett & Philipp aus Künzelsau. Es gibt viele Krankheiten, die den meisten von uns unbekannt sind. In unserer Familie sind zwei Kinder betroffen: Nick aus Künzelsau, der am Prader-Willi-Syndrom erkrankt ist und Anton aus Göttingen mit Morbus Still.“

Am 29. Juli 2023 starten wir unsere Pilger-Wanderung von Göttingen nach Wismar = 510 km. Auf unserem Weg durch Deutschland möchten wir auf diese Krankheiten aufmerksam machen. Es liegt uns sehr am Herz, Menschen wieder für ihre Mitmenschen zu sensibilisieren. Dadurch erreichen wir zwar keinen Weltfrieden – es ist jedoch ein erster kleiner Schritt in die richtige Richtung!“

Drei Wochen und vier Tage später ist das Paar in Wismar angekommen, das Gepäck randvoll mit vielen sehr besonderen Erlebnissen. Davon erzählten sie, als wir uns am 30. August online mit Annett und Philipp trafen und gespannt den Berichten von ihrer Pilgerreise lauschten. Voller Begeisterung erzählten die beiden von viel Herzenswärme, Hilfsbereitschaft und wunderbaren Menschen auf ihrem Weg. Der Zuspruch und die Begeisterung von vielen Menschen haben Annett und Philipp auf dem Weg begleitet. Beide betonten, dass sie am Ende auch für sich selbst gelaufen sind, denn wie sie sagten: „Die Schönheit der Welt um uns herum haben wir wieder ganz neu wahrgenommen.“

Danke ihr beiden, dass ihr für uns unterwegs wart, danke für eure Begeisterung und für die tollen Erzählungen. Ihr habt weit mehr bewegt als „nur“ Spenden sammeln, ihr habt das Thema Kinderreuma buchstäblich in die Welt und ins Leben von vielen anderen Menschen getragen, die durch euch oft zum ersten Mal davon hörten! Ihr seid spitze!



Kathrin Wersing

Neuaufgabe der „Running Seals“ ein voller Erfolg

Nach der Premiere in 2021 gab es diesen Sommer eine Neuaufgabe der „Running Seals“. Eine laufbegeisterte Gruppe, die zum überwiegenden Teil aus Mitarbeitenden des St. Josef-Stift Sendenhorst bestand, stellte sich den vielfältigen Herausforderungen des SUNSET Wattenmeer-Lauf: 250 km laufen, rund um die Uhr in 30 Etappen von Hamburg bis nach St. Peter-Ording.

Es wurde im Vorfeld fleißig trainiert und quasi ganz nebenbei Gelder für unser Spendenprojekt „Kinderrheuma (er)leben – Neuaufgabe“ gesammelt.

Ein paar Tage vor dem Lauf verabschiedete Kathrin Wersing die „Running Seals“ mit vielen guten Wünschen. Fünf Vertreter:innen des zehnköpfigen Teams nahmen dabei die von Vereinsmitgliedern gestalteten Verpflegungsbeutel für ihr großes Abenteuer entgegen.

Am 19. August 2023 ging das hochmotivierte Team in Hamburg an den Start. Nichts konnte sie mehr stoppen, weder das erst sehr schwüle Wetter, die teilweise mangelnde Beschilderung, noch die doch ziemlich einsamen Streckenabschnitte mitten in der Nacht.

Nach nur 23 Stunden, 25 Minuten und 45 Sekunden erreichte das zehnköpfige Laufteam die Zielinie in St. Peter-Ording.

Liebe Running Seals, wir sind super stolz auf euch und gratulieren euch zu eurer fantastischen Leis-



tung. Ihr habt uns, durch euer Engagement, eine wunderbare Spendensumme von 1.733 Euro erlaufen! Vielen herzlichen Dank dafür!

Kathrin Wersing



Stark ist man gemeinsam!

Unter diesem Gesichtspunkt sind 67 spannende Ideen bei der Sparkasse Münsterland Ost eingereicht worden. 58 Projekte erhielten mehr als 100 Stimmen und dafür 500 Euro. Auch der Bundesverband Kinderreuma e.V. nutzte die Chance und beteiligte sich vom 11. bis zum 18.9.2023 am Nachhaltigkeitsvoting mit dem Projekt „Mal eben Erwachsenwerden“ mit Videoclips über Transition für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen.

Mit 984 Stimmen erreichten wir den stolzen zweiten Platz und qualifizierten uns dadurch für den Jury-Sonderpreis. Eine Expertenkommission prüfte und befand unser Projekt für besonders wertvoll und nachhaltig. Wir erhielten die zusätzliche Förderung in Höhe von 4.500 Euro.



Dreharbeiten zum Videoclip

Mit 5.000 Euro kann somit das Projekt gestartet werden.

Ein herzliches Dankeschön geht an die Sparkasse Münsterland Ost und an die vielen Menschen, die für unser Projekt täglich gevotet haben.

Gaby Steinigeweg

Mal eben Erwachsenwerden, das sagt sich leicht. Doch mit einer chronischen Erkrankung ist das gar nicht so einfach. Mit dem 18. Geburtstag ändert sich vieles für Betroffene, die an einer chronisch rheumatischen Erkrankung oder Schmerzzerkrankung leiden. Die jungen Erwachsenen sehen sich vielen ungewohnten Aufgaben, Hürden, Ärzten und Entscheidungen gegenüber, die sie nun bewältigen müssen. Einen selbstständigen und selbstwirksamen Umgang damit zu finden, ist oftmals schwer und für viele im ersten Moment überfordernd. Genau dort setzt das Projekt an. Wir wollen die Betroffenen einladen, etwas übers Erwachsenwerden mit Rheuma und/oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat zu lernen. Wir wollen sie im Prozess begleiten und Ängste abbauen, denn uns geht es ums „Miteinander Füreinander“! Entstehen sollen ca. 10 kurze Videoclips zum Thema Transition mit einer Laufzeit von max. 2-3 Minuten, um die Alltagstauglichkeit zu garantieren – „mal eben to go“.

Geburtstagspende für die Clowns im St. Josef-Stift

Auch von Frau Sibylle Hohaus durften wir eine Spende für die Klinikclowns im St. Josef-Stift in Empfang nehmen. Von ihr erhielten wir die tolle Summe von 410 Euro. Herzlichen Dank noch einmal für diese Spende. Auch diese Spende ermöglicht es, dass die Clowns regelmäßig zur Clownvisite auf der Kinderstation im St. Josef-Stift erscheinen können und dabei Groß und Klein erfreuen können. *Marion Illhardt*

Spende für eine Alpaka-Wanderung

Eine ganz besondere Spende erhielten wir von Frau Angelika Behle aus Korbach. Sie spendete 500 Euro für eine Alpaka-Tour. Diese Wanderung wird im nächsten Jahr im Rahmen eines RAY-Geschwister-Wochenendes stattfinden. Eine Alpaka-Wanderung dient der Entspannung und wird sicherlich allen Beteiligten in schöner Erinnerung bleiben. *Marion Illhardt*

Spende für unsere laufende Vereinsarbeit

Am 5. Mai 2023 konnten wir uns über eine großzügige Spende von 3.000 Euro freuen, denn der Verein, Vergissmeinnicht – Kinder in Not Laer e.V., kam zur Spendenübergabe vorbei. Die vier Vertreterinnen des Vereins besuchten uns im Familienbüro in Sendenhorst, um sich über unsere Arbeit persönlich zu informieren und übergaben uns symbolisch sechs große 500 Euro Scheine.

Wir freuten uns sehr darüber, zumal es vor einigen Jahren bereits schon einmal eine größere Spende des Vereins an uns gegeben hatte. Man hatte uns wohl in guter Erinnerung! Michael Horsch und Rolf Schürmann als Ausschussmitglieder und Jutta Weber, Mitarbeiterin des Familienbüros, berichteten über die Aktivitäten und Förderschwerpunkte in unserem Verein.



Spendenübergabe mit Vergissmeinnicht – Kinder in Not Laer e.V.

In einem herzlichen und offenen Gespräch gaben die Besucherinnen ebenfalls einen Einblick in ihre Vereinsarbeit und berichteten, wie sie für soziale Projekte Geld sammeln. Sie zeigten sich überzeugt, mit ihrer diesjährigen Spende an uns die richtige Wahl getroffen zu haben. Wir dürfen das Geld da einsetzen, wo es gerade nötig ist. *Rolf Schürmann*

Geburtstagsspende

Anlässlich mehrerer Geburtstage in der Familie Wullengerd erhielten wir die fantastische Summe von 4.100 Euro, die wir für unsere laufenden Projekte verwenden dürfen. Ein großes Dankeschön geht hiermit noch einmal an die Familie Wullengerd nach Gütersloh.

Marion Illhardt

Spende für die Klinikclowns

Über diese Spende zu berichten bereitet mir immer eine große Freude. Seit Jahren erhalten wir regelmäßig von Familie Mende Spenden für die Klinikclowns. Insgesamt haben wir somit über mehrere Jahre bereits 1.718 Euro für die Lachtherapie einsetzen können. Unser herzlicher Dank geht noch einmal an das Ehepaar Mende.

Marion Illhardt

Der Tod eines Familienmitgliedes bedeutet immer einen schlimmen Verlust und einen tiefen Einschnitt im Familien- bzw. Alltagsleben. Umso mehr sind wir Familien zu Dank verpflichtet, wenn sie durch ihre Bereitschaft, auf Blumenschmuck zu verzichten und um Spenden für den Bundesverband Kinderreuma zu bitten, uns unterstützen. In den letzten Monaten erhielten wir wieder einige Spenden aus diesem traurigen Anlass, die wir hier erwähnen möchten.

Trauerfall Heidi Schulze

In diesem Fall erhielten wir von einer unserer Mitgliedsfamilien die Nachricht, dass es in ihrer Familie einen Trauerfall gegeben hat. Anfang Mai verstarb Frau Heidi Schulze und die Familie bat um Spenden für den Bundesverband. Wir erhielten von den vielen einzelnen Spendern insgesamt die große Summe von 2.200 Euro. Herzlichen Dank Familie Schulze, dass sie in dieser für sie schweren Zeit an uns gedacht haben.

Trauerfall Felizitas Plesch

Auch Frau Felizitas Plesch verstarb Anfang Mai. Frau Plesch war vor vielen Jahren im St. Josef-Stift tätig und kannte daher den Bundesverband Kinderreuma gut. Ihrer Familie und Angehörigen möchten wir uns, trotz der schweren Zeit, die sie hinter sich haben, für die zugeordneten Spenden in Höhe von 630 Euro recht herzlich bedanken!

Trauerfall Alois Püttgen

Auch diese Spende möchten wir nicht unerwähnt lassen. Eine Verwandte von Herrn Alois Püttgen wurde hier im Stift behandelt und Herr Püttgen nahm regen Anteil an dem positiven Verlauf der Behandlung und dem angenehmen Aufenthalt auf der Kinderstation. In seinem Sinne bat daher die Familie anstelle von Blumen und Kränzen um Spenden für den Bundesverband Kinderreuma. Insgesamt erhielten wir die großzügige Summe von 2.630 Euro. Unser tiefempfundener Dank geht an dieser Stelle an Familie Püttgen.

Wir haben uns ebenfalls über diese Geldspenden, die keiner speziellen Absicht zugeordnet werden, sehr gefreut:

Heinrich Hageböck, Dortmund	400,00 Euro
Apotheke David Jung, Fuldata	90,00 Euro
Fritz Hesselmann, Sendenhorst.....	100,00 Euro
Marianne Engel, Ahlen.....	30,00 Euro
Verb. der katholischen Kirchengemeinde, Ibbenbüren.....	280,00 Euro
Jagdgenossenschaft der Stadt Sendenhorst	53,23 Euro
Sabine u. Carsten Bock, Bad Nenndorf	60,00 Euro
Albina Behr, Löhne	44,00 Euro
Astrid Schulze-Schüder, Hude.....	250,00 Euro
Herbert Knorr, Karlsruhe.....	100,00 Euro
Heidemarie Thielke, Bielefeld	100,00 Euro
Dr. Britta Hansenkamp, Göttingen	50,00 Euro
Regina Hansen, Detmold.....	100,00 Euro
Mirja Bohlender, Göttingen	565,00 Euro

Allen Spendern, auch denen, die hier nicht genannt sind, möchten wir auf diesem Wege noch einmal herzlichen Dank sagen, dass Sie uns bisher in 2023 so wunderbar unterstützt haben!

Marion Illhardt

Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein. Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt ist, können wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung ausstellen.

Zur Info: **Bei Spenden bis zu 200 Euro reicht bei der Einkommensteuererklärung auch der passende Kontoauszug.**

Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläums etc. unserem Verein etwas spenden? Darüber würden wir uns sehr freuen!

Wir stehen Ihnen mit Tipps, wie Sie z. B. Ihre Spendenaktion gestalten, zur Seite und stellen Ihnen hierfür gerne Infomaterial zur Verfügung!

Bei Interesse bieten wir Ihnen auch Spendenboxen und Flyer für Ihre Post, die kurz über den Verein informieren, an. So erfahren alle Kunden:innen und Freund:innen, dass hier ein guter Zweck unterstützt wird.

Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526 3001175

Bei vielen Spendern können wir uns leider nach dem Spendeneingang nicht schriftlich bedanken, da bei der Überweisung keine Adresse angegeben wurde. Bitte geben Sie daher bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Spendenbescheinigung zusenden können. Denken Sie auch daran, uns eine Änderungsmeldung durchzugeben, falls Sie umgezogen sind! Nur bei Vorlage einer vollständigen Postadresse können wir eine gültige Bescheinigung erstellen. Die Zuwendungsbescheinigung wird auf den Namen dessen ausgestellt, der die Überweisung getätigt hat.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Neu: Online-Schulungen



Ab sofort bieten wir im Rahmen unseres neuen Projektes „Online Beratung“ auch digitale Schulungen an.

Per Zoom-Video-Konferenz finden Schulungen in Kleingruppen mit maximal zehn Teilnehmenden statt. Die Teilnahme ist ganz einfach per Online-Link möglich. Dieser wird nach der Anmeldung direkt versandt. Aus dem Themenkomplex sozialrechtliche Aspekte und Alltagsbewältigung stehen in diesem Jahr fünf Themen auf dem Programm. Im nächsten Jahr sind rund 15 weitere Schulungsangebote geplant. Neben der Einführung zur Thematik wird es jeweils auch die Möglichkeit geben, individuelle Fragen zu klären.

Das kostenlose Angebot richtet sich an alle Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern.

Zwei Schulungen haben bereits erfolgreich stattgefunden. Die Schulungen zu den Themen Schule & Kita sowie Schwerbehinderung haben zahlreich Zuspruch gefunden. Neben der Vermittlung von alltagspraktischen Infor-

mationen und Hilfen ging es vor allem auch um den Austausch der Teilnehmenden untereinander. Schön zu sehen war, dass das Angebot deutschlandweit genutzt wurde. Eltern aus Sachsen, Bayern, Baden-Württemberg nahmen ebenso teil wie Familien aus Niedersachsen und NRW.

Am 23. November 2023 bieten wir noch einen Schulungstermin zum Thema Berufsorientierung an.

Darüber hinaus gibt es natürlich weiterhin das Angebot der individuellen Online-Beratung, das einfach wie bisher gebucht und genutzt werden kann.

Sowohl die Online-Beratung als auch die Online-Schulungen können über unsere Homepage gebucht werden. <https://www.kinderrheuma.com/projekte/online-beratung/>

oder per E-Mail an: kathrin.wersing@kinderrheuma.com

Haben Sie Wünsche, Ideen und Anregungen für weitere Schulungen oder Inhalte? Dann schreiben Sie uns gerne! Wir freuen uns auf Ihre Nachrichten!

Das Projekt „Online-Beratung“ wird unterstützt durch die Selbsthilfeförderung des BKK Dachverbands.

Kathrin Wersing



Freckenhorst 2023 – Familien-Fort



An einem lauen Freitagnachmittag fiel der Stress von uns ab, als wir mit dem Auto an der Landesvolkshochschule in Freckenhorst ankommen. Nachdem wir die Zimmer bezogen hatten erkundeten wir mit den Kids den Garten. Sofort fand sich eine Traube Kinder, die gemeinsam Fußball spielten. Ab jetzt konnten auch die Eltern entspannen. Beim gemeinsamen Abendessen wurden erste Kontakte geknüpft und Wiedersehen gefeiert. Nach einer Vorstellungsrunde verschwanden die Kinder mit freudiger Erwartung mit der Spielzimmer-Crew und die Erwachsenen beschnupperten sich das erste Mal in großer Runde unter sich. Im Garten war anschließend Zeit, um sich ausgiebig kennenzulernen. Viele Gespräche wurden geführt und

längst nicht immer ging es (nur) um Rheuma. Am Samstagmorgen startete der erste Vortrag nach einem leckeren Frühstück in der Gartenhalle, bei dem Dr. Hardt aus dem St. Josef-Stift in Sendenhorst allen Anwesenden einen Einblick in die Behandlung von Rheuma im Stift gab und dabei die Transition der Jugendlichen hin zu jungen Erwachsenen als zentralen Punkt seines Vortrages in den Fokus rückte. Nach einem gemeinsamen Mittagessen startete die zweite Workshop-Phase für Groß und Klein. Dort berichtete Arnold Illhardt für die Erwachsenen in einem Impulsvortrag über den Umgang mit chronischen Schmerzen, während sich die Kinder einem Comic-Workshop widmeten, draußen ausgiebig im großen Garten spielten oder sich beim Stand-up-Paddling auf dem Emssee in Warendorf abkühlten. Nachmittags trafen sich die Mütter unter der Leitung von Martina Kiwitt-Ebert unter dem Motto „Aktiv und Entspannt“ unter sich. Auch für die Väter gab es die „Mann-o-Mann“-Austauschrunde, angeleitet von Karsten Schüder. Alle RAY-Mitglieder:innen freuten sich zeitgleich auf den lang ersehnten Ukulelen-Workshop mit Kerstin Himmelberg.



Abends wurden die Ergebnisse des Comic-Workshops vorgestellt und auch alle

bildungs-Wochenende



RAYler:innen zeigten ihre Künste an der Ukelele. Die Stimmung war gelöst, die Ergebnisse wurden bestaunt und mit viel Applaus gewürdigt. Auch die – wie immer sehr gut aufgestellte – Spielzimmer-Crew erfuhr einen tosenden Applaus für ihre tolle Arbeit an diesem Wochenende.

Zu einem Best of von Bibi und Tina-Songs saßen Alt und Jung bis in den späten Abend hinein dann noch rund um das wärmende Lagerfeuer und aßen gemütlich Stockbrot.

So konnte ein toller Tag in schöner Atmosphäre ausklingen.

Am Sonntag ging es unter dem Thema „Gemeinsam sind wir stark“ um die Stärkung der Selbsthilfeaktivitäten des Vereins. Für die Kinder gab es derweil einen aufregenden Morgen beim „Chaosspiel“.

So ging dieses Wochenende mit einem positiven Ausblick in das kommende Jahr zu Ende. Wir freuen uns auf 2024 – wieder in Freckenhorst!

Wir danken der Aktion Mensch e.V. herzlich für die finanzielle Förderung unserer Familienfortbildung 2023.

Gefördert durch die
**Aktion
MENSCH**

Eindrücke neuer Familien:

Familie Schostak

Freckenhorst 2023 war für uns... aufregend, die Vorträge waren sehr informativ, die Abende sehr gesellig, für die Kinder war es ein Riesenspaß, das Haus/die Unterkunft war sehr schön!

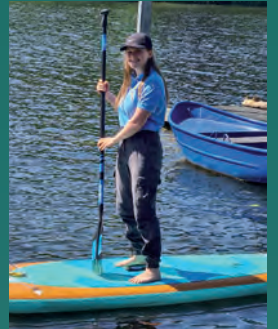
Eva Griebling aus Duisberg

Freckenhorst 2023 war für uns... ein sehr emotionales und aufschlussreiches Wochenende. Es hat unfassbar gutgetan, sich nicht alleine zu fühlen und über Ängste und Sorgen zu reden.

Die Atmosphäre war sehr familiär und es war hilfreich, positive Aspekte durch und mit der Krankheit erfahren zu dürfen.

Wir kommen wieder! :-)







Förderung durch die Brosche-Trapp-

„Familienfortbildung“ für Katja, Stefan und Florian Schmidt



Im Juni 2023 nahmen wir zusammen als Familie an der Familienfortbildung in der Landesvolkshochschule Freckenhorst teil. An diesem Wochenende kamen viele Familien mit Kindern, die von Rheuma betroffen sind und die gesunden Geschwisterkinder. Hier hatten wir das Gefühl, wir sind mit der Krankheit und den Situationen, die daraus entstehen, nicht alleine. Der Austausch mit anderen Familien tut so wunderbar gut! Da lohnte sich die weite Anreise.

Das Wochenende fand von Freitagnachmittag bis Sonntagmittag statt. Es war gefüllt mit tol-



Stiftung

len Programmpunkten: Vorstellungsrunde und gemeinsames Abendessen. Wir als Eltern hatten Vorträge von Ärzten „Aktuelles aus der Kinder- und Jugendrheumatologie“, Diskussions- und Fragerunden. Die Kinder bastelten, backten und bauten. Florian hat mit anderen Jugendlichen an einem Foto-Comic-Projekt mit Medienpädagogen teilgenommen und ein herzallerliebstes Ergebnis kam dabei raus. Was er und die anderen gesunden Geschwisterkinder sich eben für die kranken Geschwister wünschen. Auch Stand-up-Paddling im Wassersportverein Warendorf kam super an. Es gab ein Angebot nur für Mütter: „Aktiv und Entspannt“ und nur für die Väter eine Gesprächsrunde: „Mann-o-Mann“. An dem Gesprächskreis „Geschwister im Fokus“ nahmen wir als Eltern auch teil, denn wir haben ein krankes und ein gesundes Kind und beiden wollen wir gerecht werden. Dieses Wochenende tat uns so gut, mit neuer Zuversicht führen wir wieder unserem Alltag unter dem Motto „Gemeinsam sind wir stark“, (wie sich die letzte Versammlung in der Gartenhalle) nannte, entgegen. Tausend Dank für die finanzielle Förderung der Bürgerstiftung für Stadt und Landkreis Kassel! Danke an Frau Nicola Mütterthies für die Bearbeitung und Frau Brosche von der Brosche-Trapp-Stiftung für die Zusage. Schön, dass Sie uns unterstützen!

Katja Schmidt



Ergebnis Foto-Comic-Projekt für die Geschwisterkinder

„Die Rolle meines Lebens“ – ein Update

Wenn Sie diesen Artikel in der Familie geLENKig lesen, dann neigt sich das zweite Projektjahr sicher schon ganz langsam dem Ende zu oder das dritte hat bereits begonnen.

Durch die wunderbare Förderung der Barmer werden wir noch bis Ende 2024 den Fokus unserer projektbezogenen Arbeit auf die Geschwisterkinder und ihre ganz eigene und vielleicht auch besondere Rolle in der Familie eines Kindes mit chronischer Erkrankung legen können.

BARMER

Seit der letzten Ausgabe konnten verschiedene Projektinhalte, wie z. B. die wöchentliche Eltern-Kind-Entspannung im Snoezelen-Raum des St. Josef-Stifts in Sendenhorst, fest etabliert, verschiedene Workshop-Formate für Geschwister verschiedener Altersgruppen u. a. bei der Familienfortbildung in Freckenhorst ausprobiert und ein Workshop für die ganze Familie erfolgreich umgesetzt werden.

Unter den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen (in der Rolle der Geschwister) hat sich ein fester Kern gebildet, der regelmäßig an den Angeboten teilnimmt, diese aktiv mitgestaltet und neue Teilnehmende herzlich willkommen heißt.

Trotz der verschiedenen Altersgruppen arbeiteten z. B. die sechs Teilnehmerinnen des GeschwisterTAGs vom August 2023 partnerschaftlich an dem Thema „Ein Notfallkoffer für Geschwister“. Jede konnte ihre Ideen gleichberechtigt einbringen und so entstand eine gemeinsame und facettenreiche Sammlung von hilfreichen Dingen für den Fall, dass es ihnen auch mal nicht so gut gehen sollte.

Im Anschluss wurde es dann noch bunt. Zur Erinnerung an das Thema des Geschwister-



TAGs gestalteten alle ihren ganz persönlichen Notfallkoffer. Der Austausch untereinander fand quasi ganz nebenbei statt.



von unserem Geschwisterprojekt



Natürlich wurde wieder viel miteinander gelacht, Wünsche für weitere Treffen gesammelt und zum Schluss die ganz individuell gestalteten Koffer der jeweils anderen bewundert.

Alle waren so sehr in ihre kreative Arbeit vertieft, dass die sechs gemeinsamen Stunden mal wieder viel zu schnell vorüber waren und die Eltern sich doch noch kurz gedulden mussten, bevor sie ihre Kinder wieder mit nach Hause nehmen konnten.

Neben den Angeboten mit Kindern und Jugendlichen in der Rolle der Geschwister als Zielgruppe ist ein weiterer Bestandteil des Geschwisterprojekts auch stärkende Möglichkeiten für ganze Familien zu schaffen.

Dieser Teil des Projekts wurde in 2023 in Form von einem „Familienworkshop“ ausprobiert. Zwei Familien erklärten sich ganz mutig bereit an diesem Abenteuer teilzunehmen.

Nachfolgend beschreibt eine Mutter ihre Eindrücke von diesem gemeinsamen Tag:

„Familienworkshop“ am Samstag, 7.10.2023 von 11 Uhr bis 17 Uhr: – Familienbüro on tour sozusagen –

Lange im Voraus geplant, keiner krank, alles konnte stattfinden. Yeah. Beste Voraussetzungen für den Familienworkshop, angeboten von Jutta Weber, Diplom Sozialpädagogin aus dem Familienbüro des Bundesverbands Kinderreuma e.V. und Petra Schürmann, Kunsttherapeutin. Und das Coolste daran: Jutta und Petra reisten aus dem Münsterland zu uns in die Heimat an. Packten gefühlt das halbe Familienbüro mit sämtlichen Materialien ein und nahmen die Reise auf sich.

Zwei Familien, die sich wunderbar vorstellen konnten, diesen Tag zusammen zu verbringen, zu gestalten, miteinander zu teilen: Behl-Schmidt und Schmidt. Das sind Eva, Thomas, Greta und Martha sowie Katja, Stefan, Carolin

und Florian. Als leise Beisitzer oder eher -lieger: Hunde Billy und Jola.

Jeder stellte sich mit Hilfe einer Postkarte vor und wir legten Regeln für unseren gemeinsamen Tag fest.

Aber worum gings denn eigentlich genau? Um uns als Familie!

In der Runde „Lets talk about...Familie“ gingen wir in Zweier-Teams, also jeweils die Mamas, die Papas, die „Rheumis“ (ein liebevoll gemeinter Begriff für die rheumakranken Kinder) und die Geschwisterkinder den Fragen auf den Grund: Was stärkt uns als Familie, welche Werte sind in einer Familie wichtig, was macht eine ideale Familie aus und gibt es sie überhaupt? Was bedeutet Zusammenhalt



in der Familie und was schafft Harmonie? Was bedeutet überhaupt das Wort Familie für jeden Einzelnen? Spannende Fragen, zu denen es spannende Antworten gab. Jede Familie besprach diese für sich. Dabei kamen ganz viele schöne „Ahhhhs“ und „Ohhhhs“ heraus. Wir waren so offen und teilten auch unsere Erkenntnisse der jeweiligen Familie mit allen. Es waren einfach die richtigen Menschen zusammen in diesem Raum, dass wir so ehrlich, freundlich, respektvoll und mit Spaß

umgehen konnten. Auch bei brenzlichen Antworten, wo sinnbildlich die Waffe im Anschlag war. Tische standen mit Farben und Leinwänden für uns bereit. Aufgabe jeder Familie war es, diese Leinwände mit Farben zu grundieren. Warum und wieso wussten wir da noch nicht. Der Workshop fand im Kirchenzentrum Vellmar-Mitte statt, in dem wir für unsere Familienrunden, gemeinsame Stuhlkreis-Runden, kreativen Mal-Angebote und zum gemeinsa-



men Mittagessen reichlich Platz hatten. Nachmittags bastelte sich jede Familie bei der Aktivität „Wir sitzen alle im selben Boot!?“ ein eigenes Familienboot aus Papier. Auch das durfte nach Herzenslust bemalt und gestaltet werden. Auch uns als Personen haben wir gemalt und ausgeschnitten. Da stand es nun, unser „Relation-Ship“, unser Beziehungsschiff. Wir stellten uns die Fragen: Wo stehe ich auf unserem Schiff, was sehe ich und werde ich gesehen? Welche Aufgabe habe ich?

Unsere Papierpersonen ordneten wir sinnbildlich an und versetzten sie auch mal. Wie fühlten wir uns dabei? Richtig interessant und spannend!

Zwischendurch gab es kleine, kurze Pausen mit Snacks, Getränken und Schnuddeleien (wie das hier in Nordhessen heißt).

Dann noch kurz das „Kissenrennen“, lustiges Kreisspiel mit zwei Kissen, ja wir waren alle wieder fit und aufnahmefähig und nun zurück zu unseren grundierten Leinwänden. Für jedes Familienmitglied dachten wir uns ein Symbol aus und malten es auf die Leinwand. Verschiedene Dinge konnten wir zufügen, verbinden usw. So entstand unser eigenes Familien-Kunstwerk, welches wir mit nach Hause nehmen durften.

In der Abschlussrunde gab es für jeden das „Gift of Happiness“, was wir uns gegenseitig selbst schrieben. Für jeden ein positives Wort um seinen Namen herum. Brachte einige Lacher. Und mit lachenden Gesichtern beendeten wir die „Familien-Workshop-Premiere-Versuchsrunde“.

So ein Familienworkshop hat schon was! Wann nimmt man sich mal so richtig Zeit, wann sagt man sich ganz ehrlich solche Dinge? Hach, es tat unserer Familie richtig gut. Ein riesen DANKESCHÖN an Jutta und Petra! Für Eure Ideen, Gedanken, die Orga, das Gepackte und Gefahre, dass Ihr so wunderbar seid, wie Ihr seid!!!!

Familie kann also sein, ich zitiere: „Ein bunt zusammengewürfelter Haufen, ohne den man nicht leben kann und der einem Sicherheit verschafft.“
Katja Schmidt

In 2024, im finalen Jahr vom Geschwisterprojekt, wird es wieder viele verschiedene Angebote für alle Mitglieder einer Familie geben. Für einige Aktivitäten gibt es bereits feststehende Termine, die auf Seite 53 zu finden sind.

Bei Fragen und Anregungen zum Projekt gerne bei Jutta Weber im Familienbüro melden.

Schwimmweste 2023



Teilnehmerinnen der diesjährigen Schwimmweste

Zweiundzwanzig Frauen trafen sich am Wochenende vom 8. bis 10. September zu einem Auszeit-Seminar-Wochenende in Bad Lippspringe. Eine Auszeit als Mutter – darf man das überhaupt?

Selbstverständlich, wird hier sofort klargestellt! Denn wer nicht auf sich aufpasst, kann auch nicht auf andere aufpassen. Wer nicht auf sein eigenes Energielevel achtet, hat keine Energie übrig, um sich um andere zu kümmern. Die teilnehmenden Mütter berichteten von ihrem erkrankten Kind, manche sogar von

zwei erkrankten Kindern. Diese emotionale Last zu schultern und im Alltag mit all den Arztterminen, den vielen Informationen, dem Papierdschunzel fertig zu werden, darum ging es auch beim Schwimmwesten-Wochenende. Im Vordergrund stand jedoch der Austausch mit anderen Müttern. Wer hier erzählte, dass das eigene Kind Rheuma hat, stieß nicht auf die klassischen Reaktionen: „Was? Rheuma gibt es doch nur bei alten Menschen!“, „Das ist schon nicht so schlimm.“ und „Man sieht es dem Kind gar nicht an!“ – Nein, hier ist ein Kreis von Gleichgesinnten, die verstehen und



v.l. Eva Behle, Katja Schmidt, Steffi Zötzl

mitfühlen. Mütter, die alle das durchhaben, was man selbst bereits ähnlich erlebt hat oder womöglich noch vor sich hat. Hier gab es offene Ohren und eine Gruppe, die einen trägt während der Erzählungen, die manchmal wirklich sehr ans Herz gehen. Hier gibt es Raum, um seine Geschichte zu teilen, Erfahrungen auszutauschen und Ruhe zu finden. Welche Tipps und Tricks gibt es, dass das Kind die regelmäßigen Spritzen über sich ergehen lässt? Wie schafft man es, Arzttermine gut vorzubereiten? Wie kann man die Last des Kindes etwas mittragen, ohne selbst darunter zusammenzubrechen?

Teilweise trafen sich Altbekannte und auch neue Gesichter bereicherten die Runde, die herzlich und offen empfangen wurden, denn hier ging es um eins: gemeinsam zu sein. Die Altersspanne der Kinder reichte von knapp drei bis 31 Jahre. Manche Mütter sind also schon länger im Thema und geben ihre Erfahrungen gerne weiter. Und doch weiß man bei Rheuma nie, welchen Verlauf die Krankheit nimmt. Es ist einfach eine Krankheit, die sich nicht vorhersagen lässt. Jeder Weg ist individuell.

Das Programm ließ genügend Raum, um sich zu entspannen und mit anderen Müttern auch

mal etwas privater im kleineren Kreis zu sprechen. Es war eine gute Mischung aus Austausch, Wissenszuwachs und die Seele baumeln lassen. Das Hotel mit angeschlossener Therme und direkt an einem schönen Wald gelegen, ist die ideale Location für dieses Auszeit-Seminar-Wochenende. Die Kraft des Waldes und die friedvolle beruhigende Stimmung inmitten der Bäume spürten die Teilnehmerinnen am Samstagmorgen beim Walken nach dem ausgiebigen Frühstück. Physiotherapeutin Martina Kiwitt-Ebert brachte zudem wunderbare Übungsideen mit, die man einfach beim Einkaufen im Supermarkt am Einkaufswagen oder auf der Couch umsetzen kann. Denn auch sie betonte, dass die Stärkung der Muskulatur, besonders des oberen Rückens, für Mütter sehr wichtig sei. Anschließend bot Martina Progressive Muskelentspannung und eine Fantasiereise an.

Denn darum ging es im Alltag mit einem erkrankten Kind: Immer mal wieder zur Ruhe zu kommen, die eigene Stärke wiederzuentdecken und auch die eigenen Energiereserven aufzufüllen.

Während des Wochenendes erfuhr man auch viel über den Verein und Möglichkeiten, wie



Kunstworkshop v.l.: Claudia Jankord, Friederike Heine, Melanie Dumont, Albina Behr und Petra Schürmann (stehend)



Kunstwerk

man sich engagieren kann oder wo man an noch mehr Informationen kommt. Denn auch hier gibt es mittlerweile ein breites Angebot an Informationsveranstaltungen, online und in Präsenz.

Kunsttherapeutin Petra Schürmann zeigte am Samstagabend den Teilnehmerinnen, dass Kunst für jedermann zugänglich ist und jedem Spaß machen kann. Kreativ sein befreit auch den Geist und lenkt ab, denn manchmal findet Entspannung auch durch Aktivität statt.

Nein, wir sind keine Kegeltour, machen kein Party-Wochenende, wir sind alle mit einem ernsten Thema im Gepäck angereist. Und doch war es ein Wochenende geprägt von Leichtigkeit, Zusammenhalt und Freude – trotz aller Emotionen und trotz all der Traurigkeit, die bei dem Thema chronische Erkrankung des eigenen Kindes mitschwingt.

Wer möchte, konnte seinen Aufenthalt verlängern und den Sonntag noch in der Therme verbringen oder die Auszeit sogar mit einer Verlängerungsnacht weiter ausdehnen.

Ein schlechtes Gewissen, dass man hier eine gute Zeit erlebte, ist überflüssig, denn voller Wiedersehensfreude und mit schönen Erfahrungen und neuen Ideen im Gepäck fuhr man wieder nach Hause. Zudem ist es auch schön zu sehen, dass die Partner zuhause auch eine gute Zeit mit den Kindern hatten.

Alle sind sich einig und sprechen eine herzliche Empfehlung an alle Mütter aus, an diesem Wochenende teilzunehmen. *Friederike Heine*

Digitaler Schulpatenbesuch im September

Diesen September gab es wieder einen Schulpatenbesuch, dieses Mal erstmals digital!

Im Juni hat mich über das Familienbüro die Anfrage nach einem Schulpatenbesuch in Sande erreicht. Da die Betroffene leider sehr weit von mir entfernt wohnt, haben wir gemeinsam beschlossen, die Klasse dieses Mal digital über chronische Schmerzen aufzuklären.

Bereits im Juni haben wir uns über Zoom getroffen, um uns kennenzulernen und alles Wichtige für die nachfolgenden Schritte zu besprechen. Durch diesen ersten Austausch hatten wir schon einmal die Möglichkeit mehr über uns zu erfahren und konnten verschiedene Möglichkeiten besprechen, wie man in der Schule mit seiner Krankheit umgehen kann.

Nach dem ersten Treffen dauerte alles leider etwas länger. Sowohl die Familie des Mädchens als auch ich haben die Schule bereits vor den Sommerferien über den Schulpatenbesuch informiert und sehr positive Rückmeldung erhalten. Die Schule wollte gerne sowohl ihre Schüler:innen als auch Lehrer:innen über chronische Schmerzen informieren. Da das Mädchen aber von der Grundschule auf die weiterführende Schule wechselte, konnten wir noch keinen Termin für den Schulpatenbesuch vereinbaren, da die endgültigen Klassen und Klassenleitungen noch nicht eingeteilt wurden.

Kurz nach den Sommerferien war es dann aber so weit. An einem Mittwochmorgen erreichte mich der Rückruf der Schule, in dem

patenbesuch

wir einen gemeinsamen Termin vereinbarten: Dieser sollte bereits eine Woche später stattfinden.

Am darauffolgenden Dienstag war es dann Zeit für den Schulpatenbesuch. Über Zoom wurde ich mit der Klasse verbunden. Hierfür nutzte die Klassenlehrerin sogar ihr Handy, damit der Besuch stattfinden kann. Auch wenn es über das Handy schwierig war die Klasse zu hören, stellten die Schüler:innen während der Präsentation neugierig immer wieder Fragen, um die Krankheit besser zu verstehen, die dann von der Klassenlehrerin an mich weitergeleitet wurden. Auch das Mädchen erzählte immer wieder etwas über ihre Erkrankung und ihren Krankenhausaufenthalt, obwohl sie sich am Anfang sehr unsicher war, ob sie überhaupt selbst etwas erzählen möchte.

Nach etwa einer Stunde beendeten wir dann den Besuch, da es für Kinder in dem Alter noch schwierig ist, für so lange Zeit aufmerksam zu bleiben und sie das Interesse an dem Thema nicht verlieren sollten. Gemeinsam mit der Klasse wollte die Klassenlehrerin in den darauffolgenden Tagen aber noch einmal verschiedene Szenarien bearbeiten und gemeinsam überlegen, wie man die betroffenen Personen bestmöglich unterstützen kann.

Vielen Dank für die tolle Mitarbeit der Familie und der Schule und ein großes Dankeschön noch einmal an die tolle Unterstützung aus dem Familienbüro!

Eva

Praktikumsbericht „Schulbesuch“

„Hallo liebe Klasse 5, hallo liebe Greta, hallo Frau Behle,“

so begann in meinen Sommerferien mein Praktikum bei dem Schulbesuch meiner Mutter, die als Schulpatin des Bundesverbandes Kinderreuma e.V., eine Klasse 5 besuchen durfte.

Aber fangen wir vorne an:

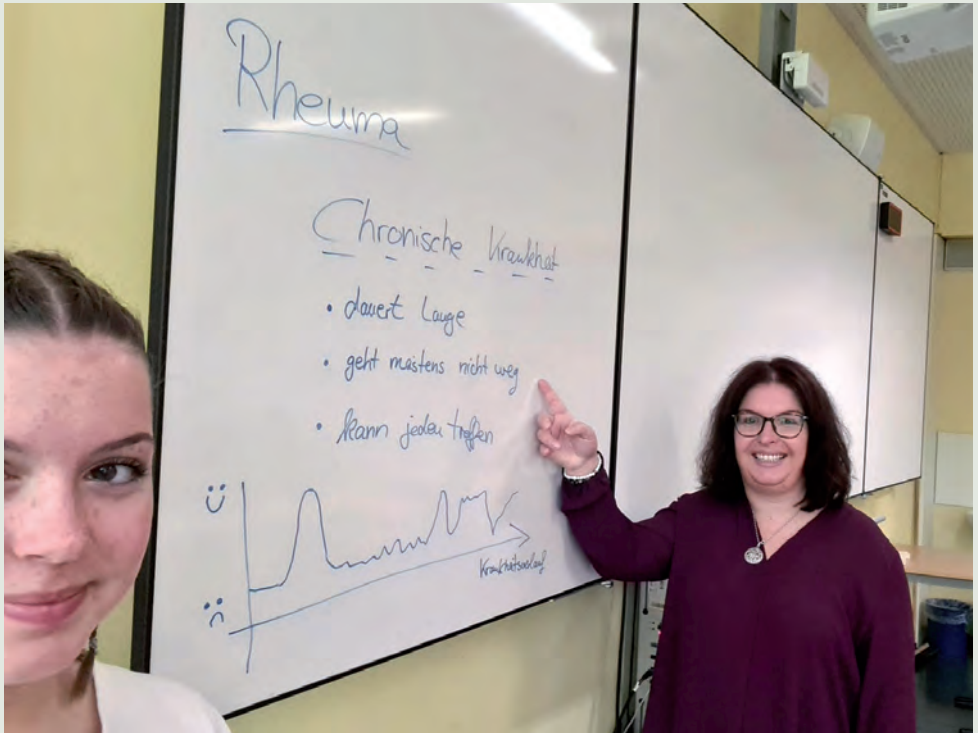
Früh morgens klingelte der Wecker und obwohl ich eigentlich noch Ferien hatte, war ich pünktlich wach und zügig zur Abfahrt bereit. Nach einer Stunde Fahrzeit waren wir an der Schule angekommen und sahen schon viele SchülerInnen und LehrerInnen, die kurz vor dem Wochenende zur Schule kamen.

Meine Mutter und ich, als ihre Praktikantin ;-), trafen uns mit den beiden Klassenleitungen im Lehrerzimmer. Danach starteten wir gemeinsam in „unsere“ Klasse. Neugierige Gesichter musterten uns und wir wurden freundlich begrüßt. Dieses Mal war ich jedoch nicht die Schülerin, sondern stand vor der Klasse. Ein ganz anderes Gefühl...

Zuerst erarbeiteten wir alle gemeinsam, was chronische Krankheiten sind und welche wir kannten. Die Klasse arbeitete eifrig mit und berichtete über eigene oder schon mal gehörte Krankheiten und die Tatsache, dass es jeden treffen kann und man gar nichts dazu kann.

Dann folgte eine Präsentation über Rheuma, die uns sensibel für die Einschränkungen, die Gefühle und die Herausforderungen, die die betroffenen Kinder jeden Tag haben, machte.

Wie wichtig hier Freundschaften und die Akzeptanz der Wahrnehmung der betroffenen



jungen Menschen war, unterstrich ich nach dem Vortrag durch meine persönlichen Ausführungen als große Schwester einer Betroffenen. Zu so persönlichen Informationen gab es die vielfältigsten Fragen seitens der SchülerInnen und der Lehrkräfte. Nun las ich eine wahre Geschichte über einen betroffenen Menschen vor. Die Kinder hörten gespannt zu. Alle Augen waren auf mich gerichtet.

Nach einer Pause erarbeiteten wir aktiv gemeinsam in Gruppenarbeiten mehrere Aufgabenstellungen und anschließend stellten die Kinder ihre Lösungen und Ratschläge der Klasse vor. Ich unterstützte und ermutigte die SchülerInnen.

Eine Umfrage beendete anschließend unsere Stunde. Tja, schon waren unsere zwei Schulstunden um – mein Praktikum endete.

Mein Fazit:

Schulpatenbesuche des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. sind wertvolle, spannende, informative und abwechslungsreiche Unterrichtsstunden. Egal, ob als Schülerin, als Lehrerin, als Praktikantin oder als Schulpatin – ein Schulbesuch ist ein Abenteuer – **falls DU auch Lust auf einen Schulpatenbesuch in DEINER Klasse hast, melde dich im Familienbüro.**

Und wenn ich älter bin, werde ich auch eine Schulpatin ;-)!

Greta Behle, 13 Jahre

„Musiktherapie“ – eine völlig neue Erfahrung!

Nachdem ich am diesjährigen Freckenhorster Familienwochenende mit den Jugendlichen/jungen Erwachsenen einen Ukulelen-Workshop durchführen durfte, bekam ich eine weitere Anfrage. Der Bundesverband Kinderreuma e.V. finanziert ja durch Spenden Musiktherapieeinheiten, die regelmäßig im St. Josef-Stift angeboten werden. Nun war die Frage, ob ich mir auch eine Ferienvertretung mit einer Einführung in das Ukulele-Spielen o.ä. vorstellen könnte. „Eine spannende Aufgabe“, dachte ich mir sofort, da ich aus eigener Erfahrung mit meinem Sohn noch im Hinterkopf hatte, welchen Stellenwert zusätzliche Angebote im Therapie- bzw. Freizeitbereich dort im stationären Bereich haben! Die betroffenen Kinder und Jugendlichen bekommen die Möglichkeit andere – ihnen vielleicht bisher unbekannte – Formen der Entspannung und Freizeitgestaltung kennenzulernen, eine „Pause“ im Klinik-Alltag einzulegen. Für die Eltern, die ihre Kinder ins Krankenhaus begleiten, sind diese Angebote natürlich auch „Verschnaufpausen“, Zeit für Gespräche mit anderen Eltern, zum Gedanken-Sammeln oder einfach mal „Nichtstun“!!

So machte ich mich dann also hochmotiviert zu meinem ersten Einsatz am 26. Juni nach Sendenhorst auf! Phyllis und Judith hatten alles perfekt vorbereitet; der Raum war für meine Gruppe hergerichtet, die Getränke standen bereit und eine Liste mit zu erwartenden Teilnehmern:innen bekam ich auch an die Hand... und schon ging's los:



Kennenlernrunde – Einstieg in die Geheimnisse des Ukulele-Spielens – erste Lieder singen und mit den Instrumenten begleiten – Verabschiedung!

Um kurz vor 20 Uhr saß ich wieder im Auto und war völlig „geflasht“ wie man heute sagen würde!! Sooo viele Eindrücke hatte ich „im Kofferraum“... schöne, „beflügelnde“, aber auch „herausfordernde“ und „nachdenklich machende“!!

In meiner ganzen inhaltlichen Vorbereitung auf die einzelnen Einheiten hatte ich aus meiner Erfahrung als Grundschullehrerin profitieren können, hier aber kam ein großer ganz neuer Part hinzu: die besondere Situation, in der sich die Kinder/Jugendlichen befanden... Ein langer, teils anstrengender, aufwühlender Kliniktag lag bereits hinter ihnen und meine Einheit war nicht für alle erst einmal „ein Geschenk“...

Umso mehr spornte es mich an schnell eine lockere, ungezwungene Atmosphäre zu schaffen und eine Ansprechpartnerin zu sein für alle hier in meinem Raum! Jeder sollte sich wohlfühlen und einfach ein bisschen die Musik „entdecken“ dürfen! Mit diesem Grundgedanken war ich dann auch schnell auf einer „Welle“ mit meinen Mitspielern:innen.

Wenn nach einer Einheit die Kinder/Jugendlichen noch eine Weile länger im Raum blieben, um mit mir über dies und das zu quatschen, „ging mir einfach nur das Herz auf“ und ich wusste es war eine gute Entscheidung gewesen die Vertretung zu wagen!

DANKE, dass ich diese tolle Erfahrung machen durfte – DANKE an euch, liebe „Mitspieler:innen“: Ihr wart einfach klasse!! Von eurem Durchhaltevermögen und eurer Einstellung zur Erkrankung, aber auch eurer Offenheit gegenüber Neuem, darf sich jeder inspirieren lassen!!

Mein persönliches Fazit: Immer – von Herzen gerne – wieder!!

Kerstin Himmelberg

Unsere Förderer in

Im Rahmen der Pauschalförderung auf Bundesebene wurde dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. von allen Mitgliedern der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe“ 58.000 Euro für förderfähige Ausgaben zur Verfügung gestellt.



Folgende „Treffpunkte Kinderrheuma“ erhielten pauschale Fördermittel von der GKV-Selbsthilfeförderung auf örtlicher Ebene:

- Göttingen 885 Euro,
- Kreis Steinfurt 600 Euro,
- Recklinghausen/Gelsenkirchen 600 Euro,
- Südliches Münsterland 500 Euro und
- Märkischer Kreis 150 Euro.

Gemäß den Bestimmungen werden die Gelder für die Deckung laufender Kosten verwendet.



Im Rahmen der Projektförderung auf Bundesebene nach §20h SGB V konnte der Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit den bewilligten Geldern folgende Projekte durchführen:

„Online Beratung“

Der BKK Dachverband e.V. unterstützt dieses Projekt über zwei Jahre (1.1.2023 bis 31.12.2024) mit einer Fördersumme von 44.903 Euro



2023

„Die Rolle meines Lebens“

Die Barmer fördert dieses Projekt über drei Jahre (1.1.2022 bis 31.12.2024) mit einer Fördersumme von insgesamt 118.624,50 Euro.

BARMER

Gewährleistungs- und Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht geltend gemacht werden. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderreuma e.V. verantwortlich.

Weiterhin erhielten wir Unterstützung durch die jährlichen Beiträge unserer Mitglieder und folgender Institution:

„Gemeinsam sind wir stark!“

Die Aktion Mensch unterstützt unser Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern im Rahmen ihrer Pauschalförderung mit 14.400 Euro.



Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Krankenkassen und der Aktion Mensch für die finanzielle Unterstützung! *Gaby Steinigeweg*



Buch **„Kinderreuma (er)leben – Alltags- und Krankheitsbewältigung“**
Umfassende Informationen zum Krankheitsbild und zu psychosozialen Aspekten



Buch **„Schmerz lass nach“**
Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat



Broschüre **„Wir sind für Sie da!“**
Informationen zu den Selbsthilfe-Regionalgruppen



Broschüre **„Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome“**
Darstellung, Ziele und Aufgaben des Verbandes, Aufklärung über Kinderreuma



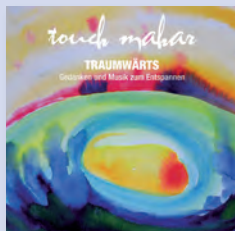
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



Flyer für Lehrer*innen **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos über chronische Schmerzen am Bewegungsapparat und Anregungen für den Schulalltag



DVD **„Kinderreuma – was'n das?“**
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



CD **„Traumwärts“**
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen



Broschüre „**jubiLENig**“
Informationen zur Geschichte
des Vereins, über aktuelle
Projekte und Zukunftsvisionen



Vereinszeitschrift „**Familie
geLENig**“, zweimal pro
Jahr erscheinende Zeit-
schrift mit Neuigkeiten
aus der Vereinsarbeit



Flyer „**RAY**“
die Jugend-
gruppe RAY
stellt sich vor



DVD „**#RAY-Rheumatoid
Arthritis's Yours**“
Wünsche und Träume
junger Menschen mit
Rheuma



Kinderbuch „**geLENig**“
kindgerechte Information
über Rheuma in deutscher
und englischer Sprache



DVD „**Bewegtes Spiel**“
ein Film über das Leben
mit chronischen Schmer-
zen (Laufzeit ca. 25 Min.)



Booklet zum Film „**Bewegtes
Spiel**“ mit weiterführenden Infos
über Krankheit und Behandlung
sowie Tipps zum Einsatz des Films
in der Schule

RAY: Rheumatoid Arthritis's Yours /

Von Seite 34 bis Seite 39 findest du Informationen, Berichte, Termine etc. von uns, RAY, der jungen Selbsthilfegruppe im Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Wer sind wir?

Wir sind Jugendliche und junge Erwachsene, die an entzündlichem Rheuma und / oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat (auch Schmerzverstärkungssyndrom genannt) erkrankt sind.

Was machen wir?

Unsere Aktivitäten und Projekte, wie du auf den nachfolgenden Seiten lesen kannst, sind sehr vielfältig. Wir treffen uns regelmäßig, sei es virtuell oder in verschiedenen Städten, z. B. zum gemeinsamen Frühstück. Einmal im Jahr findet ein RAY-Wochenende statt. Es gibt Workshops zu interessanten Themen, verschiedene Freizeitaktivitäten und Zeit für Fragen und den Austausch untereinander. Dabei haben wir immer jede Menge Spaß!

Zudem stehen wir als Ansprechpartner:innen anderen Jugendlichen zur Verfügung und betreuen Infostände bei Veranstaltungen, um das Verständnis und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu verbessern.

Wie kannst du mitmachen?

Vielleicht hast du Fragen zu den Krankheitsbildern entzündliches Rheuma oder chronische Schmerzen am Bewegungsapparat? Du möchtest uns kennenlernen, über unsere aktuellen Veranstaltungen informiert werden oder diese sogar aktiv mitgestalten? Nimm gerne Kontakt zu uns auf!

ray@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com/ray
[ray_rheumagehoertzuuns](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns)

„10 für RAY“ – Challenge

Hoo-RAY! In diesem Jahr gibt es uns schon seit zehn Jahren! Dies möchten wir sehr gerne feiern! Da Bewegung und Kreativität für uns als Betroffene wichtige Therapiebausteine sind, wollen wir auch dich in Aktion bringen mit unserer „10 für RAY“ – Challenge.

Der Erlös der Challenge fließt in die Finanzierung unseres aktuellen Projektes „Mal eben Erwachsenenwerden“ zugunsten rheumakranker und schmerzkranker Jugendlicher und jungen Erwachsenen, die die Transition zur medizinischen



Unterstützung im Erwachsenenbereich durchlaufen.

Mitmachen geht ganz einfach:

1. Anmeldung der Challenge unter der E-Mail-Adresse familienbuero@kinderrheuma.com oder an den RAY Instagramkanal (@ray_rheumagehoertzuuns)
2. Challenge rund um die Zahl 10 aussuchen, dabei sind der Fantasie keine Grenzen gesetzt, z. B.:
 - Tüten Plätzchen für den Adventsbasar backen

Rheuma ist ein Teil von dir

- 10 Runden mit Roller oder Fahrrad um den Garten fahren
 - 10 x 10 m rückwärtslaufen
 - 10 Bahnen im Schwimmbad schwimmen
3. Unterstützer vor Ort suchen, die eine kleine Spende für die geschaffte Challenge geben
 4. Einzel- oder Gruppenchallenge – wer mag startet die Challenge alleine oder mit Familie und Freunden
 5. Gesammelte Spende bitte an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. überweisen mit deinem Namen und dem Stichwort



„Challenge“, gerne könnt ihr uns eure Spende auch über eine Spendenaktion bei betterplace.org zukommen lassen, die ihr dann mit unserem Spendenprojekt unter: www.betterplace.org/de/projects/127756 verknüpft. So geht das Sammeln noch leichter.

6. Wer möchte sendet ein Foto von der Challenge an RAY's Instagramkanal (@ray_rheumagehoertzuuns) oder E-Mail-Adresse (RAY-Rheumagehoertzuuns@kinderrheuma.com) – geplant sind eine große Fotocollage und Instagrambeiträge von allen Aktionen

Miteinander – Füreinander: Wir freuen uns über viele bewegende, kreative und motivierende Spendenaktionen!



RAY-Frühstück bei Isabell

Es war wieder so weit: Zum zweiten Mal in diesem Jahr fand ein RAY-Frühstück statt. Dieses Mal führte uns der Weg ins Ruhrgebiet, genauer gesagt zu Isabell nach Dortmund. Nachdem alle nach und nach mit großem Hunger eintrudelten, stürzten wir uns gemeinsam auf den von Isabell gedeckten Frühstückstisch. Von Kaffee und Tee über Käse, bis Nutella und Marmelade war alles dabei.

Wieder einmal stellten wir schnell fest, dass die Zeit seit dem letzten Treffen viel zu lange war. Dementsprechend gab es viel zu erzählen, viel zu lachen und viele Neuigkeiten, die ausgetauscht wurden.

Wir berichteten von vergangenen und zukünftigen RAY-Veranstaltungen, wie das Freckenhorst-Wochenende und der Austausch im Treffpunkt Digital. Besonders im Fokus stand dabei



das Thema Transition, auf welches im kommenden Jahr speziell eingegangen werden soll.

Neben dem guten Essen und dem Austausch, durfte natürlich die obligatorische Runde Wizard nicht fehlen.

Wir freuen uns, wenn wir uns schon im November beim RAY-Treffen und beim Adventsbasar wiedersehen!

Andre, Eva, Isa, Julius und Laura

HOO-RAY



Dieses Jahr hatte RAY endlich seinen 10-jährigen Geburtstag. Dafür trafen wir uns in Rieste am Alfsee, um auch gemeinsam zu feiern. Es standen mal wieder viele informative, spaßige, organisatorische Aktivitäten auf dem Plan. Nach einer Speed-Dating Runde am Freitag testeten wir unser Wissen bei der „Wer wird Millionär – RAY Edition“ mit freundlicher Unterstützung der Joker Phyllis und Jutta. Nach einer gemütlichen Runde Werwolf und einem gemütlichen Ausklang verabschiedeten wir uns in das Land der Träume.

Nachdem wir uns beim Frühstück stärkten, ging es los zur erlebnispädagogischen Schlauchboottour auf der Hase, denn „wir sitzen alle in einem Boot“. Bei strahlendem Sonnenschein paddelten wir mal wieder miteinander füreinander in eine Richtung und meisterten gemeinsam einige Stromschnellen, ohne dabei zu kentern. Auf Grund der 30° waren wir sehr dankbar für den wiederkehrenden

Schatten und das kühle Nass in schöner Umgebung.

Nach der verdienten Mittagspause nahmen wir an einem Workshop zum Thema starke Kommunikation mit der Referentin Judith Behrens teil. Dieser Workshop war sehr abwechslungsreich, informativ und lehrreich. Es wurden sowohl unsere Fragen beantwortet, als auch dynamische Gruppenübungen durchgeführt. Auch hier merkten wir: Wir sind mit unseren Sorgen nicht allein. Alle Teilnehmenden konnten viele Impulse aus dem Workshop für sich mitnehmen.

Abends hieß es dann endlich Hoo-RAY, denn wir feierten unser gemeinsames 10-jähriges Bestehen bei einem gemütlichen Abendessen. Vielen Dank an unseren Vorstand, der sowohl das Essen, als auch unseren Eigenanteil für das Wochenende übernahm.

Der Abend wurde noch besser, als wir haushoch gegen Phyllis bei Wizard gewannen. Am letzten Tag starteten wir mit einer Walk-and-



Talk Runde am Alfsee. Geprägt von vielen schönen Gesprächen bestaunten wir die Natur.

Im Anschluss wurden noch einmal unsere grauen Zellen gefordert und wir besprachen unsere anstehenden Projekte wie die Challen-

ge „10 für RAY“ und die Transitionsfilme zum Thema „Mal eben Erwachsenwerden“. Bei einem gemeinsamen Ausklang beim Mittagessen verabschiedeten wir uns alle, machten uns auf den Rückweg und freuten uns schon aufs nächste Treffen. *RAY, Phyllis und Jutta*

„Miteinander – Füreinander“ – der neue Film über RAY ist online

„Was oder wer ist eigentlich RAY?“ – diese und andere Fragen werden kurzweilig im neuen Clip über RAY geklärt. Seit November 2022 haben sich RAY-Aktive in Zusammenarbeit mit Maximilian Schnieders Gedanken zur jungen Selbsthilfegruppe gemacht und diese während des Fortbildungs-Wochenendes in der LVHS Freckenhorst mit Bild und Ton versehen. Der Film ist auf unserem YouTube Kanal zu finden:

Ein herzliches Dankeschön geht an Maximilian Schnieders und alle mitwirkenden Personen, die sich von der ersten Idee zum fertigen Film vor und hinter der Kamera für die wunderbar gelungene Umsetzung eingesetzt haben!



RAY zu Besuch beim Treffpunkt Digital

Die Mitglieder von RAY wissen, Austausch ist immer eine gute Idee. So waren auch schnell Freiwillige gefunden, die sehr gerne mit den Teilnehmenden des Treffpunkts Digital in den Austausch gehen mochten.

Treffpunktleiterin Katja Schmidt berichtet nachfolgend von diesem ganz besonderen Angebot ihres Treffpunktes:

Am 2. Oktober stellten sich vier junge Menschen mit Rheuma, die der Jugendgruppe RAY angehören, unseren neugierigen Fragen als Eltern von rheumakranken Kindern, überwiegend zum Thema „Berufliche Zukunft“. Und da gab es so richtig viel Gesprächsstoff!

Die RAYler erzählten ihre Geschichten, von den Anfängen zur Schule, Ausbildung, Studium. Angefangen von Bescheinigungen zum Gesundheitszustand für den Beginn einer Ausbildung, wie groß der Berufswunsch war. Und auch eine einfache Taktik, um an diese Bescheinigung zu kommen. Einfach genial. Es ging um so viele Themen, wie Betriebsarztuntersuchungen, Schwerbehindertenausweis, Berufsunfähigkeitsversicherung, Arbeitsunfähigkeitsversicherung, Pflegeversicherung, Pflegegrad, Erwerbsminderungsklage, Sozialgerichtsverfahren, Reha und Reha-Bericht, stationäre Klinikaufenthalte, Rheumatologen, Behandlungen, Zuzahlungen, Kinderwunsch unter der Medikation, Offenheit mit der Krankheit oder nicht, Krankheit ganz verheimlichen oder nicht. Richtig stark, das alles zu hören. Und Fragen gab es viele und Antworten genug.



Wir waren über 3 Stunden online!!!! Fazit aller war, dass an erster Stelle der Austausch mit Gleichgesinnten, mit ebenso Betroffenen einfach allen am allerbesten bisher geholfen hat! Der Krankheit oder sich selbst mit Galgenhumor begegnen, sich selbst nicht zu ernst nehmen, niemals den Humor mit Rheuma verlieren. Selbst bestimmen! Patienten wissen selbst, was ihnen guttut. Toll, wenn ein Arzt das so sieht. Und was wir als Eltern feststellten: Die Fürsorge der Eltern bleibt. Egal, wie alt das Kind ist. Um 22:13 Uhr beendeten wir unser Treffen. Ganz herzlichen DANK an alle! Und Euch jungen RAYlern wünschen wir alles Liebe und Gute. Es ist schön, dass es Euch gibt!

Katja Schmidt

RAY-Frühstück in Neuenkirchen-Vörden

Alte Bekannte, neue Gesichter und wertvolle Gespräche – am 22. April 2023 fand nach etwas längerer Zeit endlich wieder das RAY-Frühstück statt. Diesmal im nördlicheren Kreis – in Neuenkirchen-Vörden, zwischen Osnabrück und Vechta.

Ob mit dem Auto oder der Bahn, von kurzer 20 Minuten Reise bis hinzu mehreren Stunden war alles vertreten. Auch das Finden des Frühstücksstandortes musste gelernt sein.

Aufgrund des sehr sonnigen und milden Wetters konnte das Frühstück direkt draußen im Garten stattfinden.

Der Tisch war reichhaltig mit leckeren und gesunden Dingen gedeckt. Auch etwas Süßes für die Seele durfte nicht fernbleiben.

Während des Frühstücks tauschten wir uns über viele verschiedene Themen aus. U. a. über unsere beruflichen Werdegänge, unsere Erkrankungen und all das, was damit zusammenhängt, über das St. Josef-Stift etc. – RAY durfte natürlicherweise auch nicht fehlen.

Wir unterhielten uns über das nächste RAY-Frühstück oder BBQ, den 10. Geburtstag von



RAY, das Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst und das RAY-Aktiv- und Geschwister-Austausch-Wochenende in Rieste. Private Themen durften ebenfalls nicht entfallen.

Mit der Zeit stellten wir fest, dass bereits der späte Nachmittag eingetroffen war und alle Gäste den Heimweg mit dem Auto oder der Bahn antreten mussten. Denn einige von ihnen hatten noch einen langen Fahrtweg vor sich.

Es war wie jedes Mal ein wunderschönes Treffen mit einem Mix aus alten, liebevoll gewonnenen und neuen Gesichtern und eine gute Kombination der Gesprächsthemen. Wir freuen uns schon alle auf die nächsten gemeinsamen Termine!

Hannah

Die nächsten RAY Termine:

Samstag, 25. November 2023
von 11 bis ca. 16 Uhr

RAY Treffen im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Sonntag, 26. November 2023
von 8 bis ca. 17 Uhr

RAY engagiert sich beim **Adventsbasar** im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Dienstag, 5. Dezember 2023
um 19 Uhr

RAY's virtueller Stammtisch via Videokonferenz

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen von RAY bekommst Du über ray@kinderrheuma.com und im Familienbüro bei Jutta Weber: 02526 3001175

Wir freuen uns auf Eure Teilnahme und ggf. Ideen/Wünsche für weitere Aktionen der jungen Selbsthilfegruppe RAY.

Treffpunkte „Kinderrheuma“

Familien mit einem rheumakranken Kind finden sich bei unseren Treffpunkten wohnortnah zusammen. Hier wird Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt und das Gefühl, mit der Krankheit zu Hause nicht allein dazustehen. Machen Sie doch einfach mit!

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage.

www.kinderrheuma.com

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		
Westliches Münsterland	Kerstin & Bernd Himmelberg 46414 Rhede Tel: 02872-932650 muensterland-west@kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	
Köln	Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com	
Südliches Münsterland	Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued@kinderrheuma.com	
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	
Märkischer Kreis	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen	Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	

Kreis Lippe	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com	
Kreis Kleve/Krefeld	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Niedersachsen		
Landkreis Osnabrück	Heike und Martin Wermeier 49504 Lotte Telefon: 05404 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com	
Göttingen	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Telefon: 0551 373218 goettingen@kinderrheuma.com	
Oldenburg/Bremen	Astrid und Karsten Schüder 27798 Hude Telefon: 04408 7825 Mobil: 0162 8536402 oldenburg-bremen@kinderrheuma.com	
Salzgitter/Peine/Braunschweig	Martina Kiwitt-Ebert Telefon: 0175 5646556 salzgitter@kinderrheuma.com	

NEU

**Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?
Dann gründen Sie doch einen!**
**Informationen und viel Unterstützung dabei
gibt es im Familienbüro.**

Kontakt:
Telefon: 02526 3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com



Treffpunkt in Baden-Württemberg		
Nord-baden	Sandra und Norbert Hinckers 69469 Weinheim Telefon: 0177 6999413 nordbaden@kinderrheuma.com	

Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern		
Schwerin	Antonia Stefer 19059 Schwerin Telefon: 0152 55345600 schwerin@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Hessen		
Kassel	Sabina Klein 34233 Fuldata Telefon: 0561 819247 kassel@kinderrheuma.com	
Nord-hessen (Franken-berg/ Korbach/ Bad Arolsen/Bad Wildun-gen)	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Telefon: 0160 92379087 nordhessen@kinderrheuma.com	
Osthessen (Vogels-bergkreis, Hersfeld-Roten-burg, Fulda)	Romina Schmidt 36110 Schlitz Telefon: 06653 919655 osthessen@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Sachsen		
Vogtland-kreis	Sylvie Schedewy 08261 Schöneck/Vogtland Telefon: 0176 22296344 vogtlandkreis@kinderrheuma.com	
Bautzen/ Görlitz	Manja Grünther 02694 Malschwitz Telefon: 035932 39400 bautzen-goerlitz@kinderrheuma.com	

Online-Treffpunkte über Videokonferenzen		
Treffpunkt Digital	Katja Schmidt Tel: 0176-57884666 treffpunkt-digital@kinderrheuma.com	
Treffpunkt Chronische Schmerzen	Paola Behr Tel: 02836 2357210 treffpunkt-schmerz@kinderrheuma.com	

Die Online-Treffpunkt-Treffen finden monatlich über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der jeweiligen Treffpunktleiterin.

Neues aus den Treffpunkten

Neuer Treffpunkt Salzgitter/Peine/Braunschweig



**Martina
Kiwitt-Ebert**

Wir begrüßen Martina Kiwitt-Ebert sehr herzlich in unserer Treffpunktfamilie. Sie leitet ab sofort den Treffpunkt in der Region Salzgitter, Peine, Braunschweig. Alle interessierten Familien können sich gerne direkt bei ihr melden unter:

Martina Kiwitt-Ebert

Tel: 0175 56 46 556

salzgitter@kinderrheuma.com

Treffpunkt Südliches Münsterland

Fröhliches Sommer-BBQ beim Treffpunkt Südliches Münsterland

Einen schöneren Sonntagnachmittag hätte sich der Treffpunkt Südliches Münsterland für sein Sommer-BBQ nicht vorstellen können! Bei angenehmen spätsommerlichen Temperaturen trafen sich Groß und Klein im Garten

Grillmeister Alexander kredenzte leckere Bratwurstchen und so kamen die Familien gestärkt und mit bester Laune gemeinsam an den Tisch und tauschten sich über Neuigkeiten – nicht nur ums Rheuma – aus.



von Familie Penner in Dülmen zum gemütlichen Grillen.

Die Tafel war aufgrund der vielen mitgebrachten Leckereien der Treffpunkt-Familien reich gedeckt und so wurde der Gang zum Buffet oft und gern wiederholt.

Ein nächstes Treffen wird noch vor Weihnachten bei leckerem Kuchen in einem umliegenden Hofcafé stattfinden, beschlossen die Familien und freuen sich jetzt schon auf ein baldiges Wiedersehen.

Kristina Alex

Treffpunkt Digital

Der Treffpunkt Digital trifft sich monatlich mit vielen tollen Angeboten. Hier veröffentlichen wir einige der tollen Berichte zu den Treffen, geschrieben von der Treffpunktleiterin Katja Schmidt.

Ein eigenes Leochrima-Laufrad für Zuhause – es ist möglich! Treffen am 29. März 2023

Als besondere Gäste waren bei diesem Termin Josef Ilting und Leonard Young von Innovative Technik Ilting mit dabei. Sie bauen Laufräder als Mobilitätshilfe u. a. für rheumakranke Kinder.

Unsere Tochter Carolin lernte es auch durch die vielen Krankenhausaufenthalte kennen und schätzen und hat einen eigenen „Therapieroller“ für zuhause als Hilfsmittel. Dadurch hatte ich schon sehr netten Kontakt mit Herrn Ilting.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde an den sechs Bildschirmen mit der Information, wer schon mal einen Roller gefahren ist bzw. welches betroffene Kind von uns, ging es los mit der Kurzpräsentation.

Die Idee entstand vor 20 Jahren von Herr Ilting selbst. Es sollte ein Gefährt entstehen, bei dem die Haltung und Bewegung besser ist als herkömmliche „Rutscheautos“. So entstand das Laufrad mit einer natürlichen Laufbewegung ohne Belastung am Gelenkapparat.

Heute helfen diese Laufräder vielen Menschen mit einer Behinderung, Einschränkung oder Krankheit. Das finde ich persönlich grandios. Diese Menschen erreichen dadurch wieder Mobilität und Freiheit im Alltag. Es entlastet



die Gelenke und unterstützt die natürliche Laufbewegung. Dazu hat man eine gesunde Körperhaltung und die Muskelnutzung ist optimal.

Wir erfuhren in einer lockeren und sympathischen Atmosphäre die Entstehung, den Werdegang und die Weiterentwicklung über all die Jahre. Man gilt z. B. als Fußgänger, wenn man mit dem Laufrad unterwegs ist. Es kann mitwachsen, wiegt zwischen 10-13 kg, der Rahmen ist aus Stahl und es kann auf elektromotorischen Betrieb nachgerüstet werden. Das Ziel ist ein Behinderungsausgleich.

Übrigens setzt sich der Name des Laufrads „Leochrima“ aus den Anfangsbuchstaben von Herrn Iltings Kinder zusammen: Leo für Leonard, chri für Christina und ma für Magnus. Das finde ich sehr besonders!

Wir erfuhren auch, wie eine Finanzierung über die Krankenkasse erfolgen kann. Wer Interesse hat, so ein tolles Laufrad für seinen eigenen Alltag zu haben, kann sich gerne über die Homepage www.laufrad-ilting.de informieren und Kontakt aufnehmen.

Es war ein wirklich tolles und hilfreiches Treffen!

Katja Schmidt

Präsentation der „Mitmach-Mal-Aktion“ im Mai

Um 18:28 Uhr hatte sich noch niemand in die Zoom Konferenz dazu geschaltet. Hhm, dachte ich, ob heute wohl keiner kommt? Aber weit gefehlt, es plopten noch 5 Bildschirme auf und um 18.37 Uhr waren wir schon mit-tendrin im Reden.

In der Vorstellungsrunde schweiften wir schon mit Erzählungen ab. Mina saß auf dem Schoß ihres Papas und dieser erzählte vom Rheumatologen-Termin, welcher ein paar Stunden vor dem Treffen stattgefunden hatte. Ist doch klar, dass das sofort erzählt wurde. Dann ging es eben danach weiter mit der Vorstellung. Wir sprachen viel über Ernährung und gute Produkte dazu. Jeder hatte etwas zu Hause, dass er herbeiholte und in die Kamera hielt. Es wurde fleißig notiert. Auch Bildschirme wurden geteilt und die Ergebnisse von der Internet-Suchfunktion gezeigt. So praktisch. Auch in welchem Supermarkt nun welches Produkt gut zu bekommen ist und was es wo am günstigsten zu kaufen gibt. In den Tagen nach unserem Treffen wollte ich mich wohl mal mit meinem Spickzettel in die Läden geben.

Ich hatte im April zu einer „Mitmach-Mal-Aktion“ aufgerufen: Wer malt das Maskottchen vom Treffpunkt Digital (den Wal Digital)? Einige Kunstwerke hatte ich erhalten, es war sogar gebastelt worden. Wal Digital erhielt eine ganze Familie, einfach zu schön, zu herrlich! Daraus erstellte ich einen kleinen Film, den ich in dieser Runde zeigte. Den Film stellte ich in unsere Nachrichtengruppe auf dem Handy, damit auch die treuen, digitalen Treffpunkt'ler, die an diesem Termin nicht dabei waren, die Ergebnisse sehen konnten. Vielen lieben DANK an ALLE, die mitgemacht haben! Alle haben per Post ein kleines Danke-schön von mir zugesandt bekommen, ganz im Wal-Stil.

Im Weiteren wurden die Akute Rheuma-Situationen von zuhause erzählt, Tipps (wie z. B., dass es Einmal-Kühlpads gibt) wurden ausgetauscht usw. Sehr hilfreich und ich danke euch allen dafür.

Darüber tauschten wir uns noch aus: Wer kommt zum Familien-Wochenende nach Freckenhorst, was ist das überhaupt und wer



Ergebnisse der „Mitmach-Mal-Aktion“: Maskottchen „Wal Digital“

sieht wann mal wieder wen in live und in Farbe?

Sabine stellte fest: ob die Kinder nun klein oder groß, jung oder alt sind, wenn das Kind gerade so sehr mit dem Rheuma zu tun hat, betrifft es eben die ganze Familie. Und Sorgen

macht man sich dann als Eltern immer und helfen tut man sowieso auch immer.

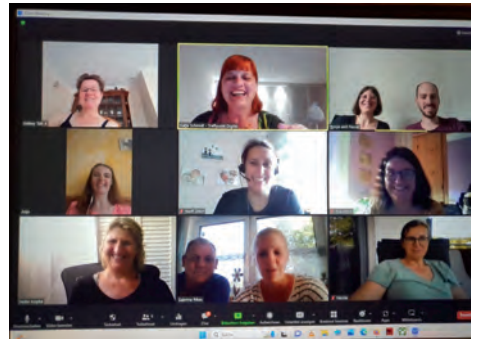
Und so ist es wirklich wichtig und richtig, dass hier in unserem Treffpunkt Digital eben alle erwünscht, gern gesehen und hier eben einfach richtig sind. Tipps gibt es irgendwie immer.

Austauschrunde am 19. Juni 2023

Wow! Drei „neue“ Familien wählten sich via Zoom zu unserem digitalen Treffpunkt ein. Das finde ich toll, mutig und darüber freue ich mich sehr! Aber natürlich auch über alle anderen, die mittlerweile in Sachen Technik richtig versiert sind. Große Anerkennung erstmal an euch alle – yes!

Kathrin Wersing aus dem Familienbüro stellte als erstes die Arbeit des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. vor.

Wir starteten mit einer Vorstellungsrunde und Erzählungen, Fragen, Antworten usw. Bis 21:30 Uhr sprachen wir über verschiedenste Rheuma-Themen. 2,5 Stunden Austausch unter Gleichgesinnten. Der eine hatte für die andere eine Idee, einen Rat, einen Gedankenstoß. Die eine hatte für den anderen einen



Tipp, eine Erfahrung und erzählte etwas aus dem „Nähkästchen“. Wir waren eine runde Truppe, mit „alten“ und „neuen“ Hasen und noch „Zwischenhasen“. Eben eine perfekte Mischung. Vielen Dank sage ich für diesen Abend!
Katja Schmidt

„Ferien-Frühstücks-Talk“ im Juli

Eingeladen hatte ich zum „Ferien-Frühstücks-Talk“. Wir trafen uns via Zoom-Videokonferenz und haben gemeinsam virtuell gefrühstückt. Kerstin und ich.

Wir sprachen über unsere Rheuma-Kinder und über unsere gesunden Geschwisterkinder. Über wertvolle und wunderbare Begegnungen, die wir so haben, die wir ohne die Krankheit Kinderrheuma gar nicht hätten. Über aktuelle Sachen, die uns so passiert sind sowie die schulischen Pläne unserer Kinder. Auch über persönliche Dinge. Das war zu



zweit leicht möglich. Auch unsere Kinder lugten mal in die Bildschirme. Ach, und unsere Hunde auch.

Begeistert hat mich die Information, welch tollen, rücksichtsvollen Umgang sie mit ihrer Familie in einem Freizeitpark mit einem schwerbehinderten Kind gemacht hat. Es lohnt sich also, im Eingangsbereich einfach mal nachzufragen.

Ein kleiner-Mini-Treffpunkt war das heute. Sehr schön und sehr lustig! Mit leckerem Kaffee, frischen Brötchen, Croissant und Müsli. Auch Geschirrgeklapper war zu hören, aber kein schmatzen.

Vielen Dank für die Teilnahme, liebe Kerstin.

Ergotherapie bei rheumatischen Beschwerden am 23. August 2023

Diesmal wurde es „extra-interessant“ in unserem digitalen Treffpunkt. Denn Frau Mareike Arnold, staatlich anerkannte Ergotherapeutin von der Praxis Reha-Point in Vellmar, referierte in unserem Zoom-Meeting über die Handtherapie bei rheumatischen Beschwerden. Sie ist die Ergotherapeutin unserer Tochter Carolin. Frau Arnold war sofort von der Idee begeistert und sagte zu. Also haben wir einen Termin gesucht und gefunden und Überlegungen angestellt, was für Themen gut und interessant sind, Flyer erstellt und die Ankündigung in die „Rheuma-Welt“ verteilt. Ich versorgte sie vorher mit Informationen rund um den Bundesverband Kinderrheuma e.V. sowie mit einigen Streuartikeln passend zum Thema Hände.

Frau Arnold informierte uns über die spannenden Themen, wie Schmerzreduktion und Kraftaufbau und beantwortete geduldig alle unsere Fragen. Ihre Schülerin Frau Hanna Hampe, die sich ebenfalls eingeloggt hatte, zeigte uns die Mitmach-Übungen. Im Vorhinein bat ich die Teilnehmer:innen sich einen Korken, ein Haargummi und eine Wäscheklammer bereit zu legen. Hanna zeigte uns, was wir alles damit machen können und was unseren Händen mit diesen Alltagsutensilien guttut. Ich musste lachen, was alles mit einem Korken möglich ist. Bei der Übung mit der Wäscheklammer war ich etwas geschockt, dass mein Mittelfinger, mein Ringfinger und der



kleine Finger so kraftlos sind. Also, auch für die Eltern von rheumakranken Kindern eine gute Übung.

Eva mit Noam, Sabrina, Heike, Sarah, Ronja – zurzeit im Schweden-Urlaub – schalteten sich sogar dazu. Wahnsinn, was alles möglich ist! Gemeinsam lauschten wir den Themen therapeutische Anwendungen (z. B. warmer Raps, Kiesbecken, Mais sowie Hand- und Fußbäder und was entzündungshemmende Hausmittel wie Quarkwickel, Retterspitz-Umschläge so alles bewirken können).

Mareikes PowerPoint-Präsentation führte uns durch den Abend. Wir erfuhren, warum Bewegungsförderung wie würfeln und kniffeln, besonders wichtig ist, was Therapieknete alles kann und dass es zum Gelenkschutz Stiftdickungen gibt. Nun sind wir schlauer als vorher über Greifübungen, feinmotorische Übungen und Spiele und Übungen gegen Widerstände zur Stärkung der Muskulatur.

Nachdem Mareike und Hanna mit ihren Themen zur Handtherapie durch waren, verabschiedeten wir die zwei in ihren wohlverdienten Feierabend und wir anderen tauschten uns noch weiter aus. Wir waren uns einig, dass es sehr interessant war und freuten uns über so eine engagierte, leidenschaftliche Ergotherapeutin mit ihrer ebenso fleißigen Schülerin. Ein großes DANKE SCHÖN dafür!

Am Treffpunkt Digital teilzunehmen ist ganz leicht. Einfach telefonisch oder per Mail Kontakt aufnehmen mit der Treffpunkt-Leiterin Katja Schmidt
 Telefon: 0176-57884666
 E-Mail: treffpunkt-digital@kinderrheuma.com
 Nach Anmeldung wird der Zoom-Link verschickt. Bei Technikfragen hilft Katja Schmidt gerne.

Auch im Dezember ist beim Treffpunkt Digital wieder viel los. Rechts gibt es weitere Infos.

Die ersten Termine für 2024 sind ab Seite 49 unter Termine zu finden.

WIR suchen DICH!

Wer hat Spaß am Austausch mit anderen Familien zu den Themen Rheuma oder chronische Schmerzen und kann sich vorstellen einen Selbsthilfe-Treffpunkt ins Leben zu rufen? Gerne im Familienbüro melden Telefon: 02526 3001175, E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Hier bekommen interessierte Familien auch viel Unterstützung, regelmäßige Fortbildungen und Austauschmöglichkeiten mit anderen Treffpunktleiter:innen.

Sommerferien auf der Polarstation

Den Start in unser diesjähriges Sommerferienprogramm machte in diesem Jahr die Polizei mit einem spannenden Besuch bei uns. Wir konnten die beiden Beamten mit Fragen löchern, uns das Polizeiauto ganz genau anschauen und ganz viel an Equipment entdecken und ausprobieren. Dankeschön für den spannenden Besuch!

Verzaubert wurden wir Anfang Juli wieder einmal von Stefan Lammen, der uns alle mit seinen magischen Fähigkeiten zum Staunen brachte. Wir suchen bis heute noch die Colaflasche, lieber Stefan und freuen uns auf ein nächstes Mal.

Weiter ging es dann mit dem Ausflug in den Allwetterzoo nach Münster. Besonders die neue Tropenhalle war hier sehr spannend, da die ersten Tiere gerade erst eingezogen sind. Mit einer großen Gruppe kleiner und großer Patienten hatten wir einen wirklich schönen Tag bei den Elefanten, Giraffen, Löwen, Affen und allen anderen spannenden Bewohnern des Allwetterzoos.

Auch das SwinGolfen im Landhotel Bartmann ist schon lange ein fester Bestandteil unserer Sommerferien. In mehreren Gruppen zogen wir über die Fläche und lochten die meisten Bälle ziemlich erfolgreich ein.

Ein Sommerfest ohne Sommerwetter hatten wir dann auch noch: Mit leider etwas viel Regenschauern- aber ohne schlechte Laune natürlich, startete unsere Parkolympiade für Groß und Klein. Es gab einen wilden Wettkampf um die Punkte, um im Anschluss den Bollerwagen mit den Preisen zu plündern. Die Grillparty danach konnte dann doch tatsächlich noch draußen stattfinden- das ist immer



SwinGolfen im Landhotel Bartmann

das schönste Sommerfestfeeling mit einem wirklich tollen Grillbuffet. Im nächsten Jahr wird dann doch besser noch einmal Sonne bestellt.

Ganz gemütlich wurde es Mitte Juli auf einem kleinen Hof in Rinkerode, bei dem wir bei Anke und Christian Ziegen, Schildkröten, Hühner, Meerschweinchen, Hunde und alles, was so über die Wiese flitzte, füttern und streicheln durften. Ganz herzlichen Dank für die Einladung, wir hatten einen tollen Nachmittag bei euch!

Ein Höhepunkt und eine richtige Sommerferientradition ist unser Besuch im Hochseilgarten in Dülmen. Johannes und sein Team haben es absolut raus, die großen und kleinen Patienten



Reiten in Drensteinfurt



„Durchstreicheln“ auf dem Hof in Rinkerode

dabei zu unterstützen, über sich hinauszuwachsen und am Ende des Tages wahnsinnig stolz auf sich zu sein. Egal ob auf der Wackel-

brücke, dem Stahlseil, beim Springen, beim Absichern oder auf der legendären Schaukel – es kamen alle auf ihre Kosten.

Der Abschluss war dann ein richtig toller Ausflug zum Reiten nach Drensteinfurt. Carolin hatte wieder eine Menge Ponys und Freiwillige organisiert, die uns einen wirklich schönen Nachmittag hoch zu Ross ermöglicht haben. Herzlichen Dank euch dafür!

Vielen Dank an alle, die diese ganzen Ausflüge und Aktionen so möglich gemacht und uns dabei unterstützt haben. Ein ganz besonderer Dank geht an das Küchenteam, welches mal wieder eine wirklich tolle Verpflegung für die Ausflüge und auch ganz besonders für unser Sommerfest gezaubert hat – es war richtig lecker!

Judith Seebroker



Hochseilgarten in Dülmen

Neue Gesichter auf der Station

Hallo Johanna,

uns ist von Dir schon bekannt, dass Du in Münster wohnst und 21 Jahre alt bist. Was genau machst Du denn nun auf der Polarstation?

Ich mache auf der Station mein Anerkennungsjahr der Erzieherausbildung.

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?

Seit dem 1. August 2023.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Ich habe den Weg zur Polarstation über Luisa gefunden, sie hat ja vor mit ihr Berufspraktikum hier absolviert und mir davon berichtet.

Was hat dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Für die Kinder und ihre Familien da zu sein, und auch in schwierigen Momenten unterstützend zur Seite zu stehen.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Ich habe viel Freude an der täglichen Arbeit auf der Station, insbesondere aufgrund der vielfältigen Aufgabenbereiche.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Jeder Moment, in dem hier ein Kind glücklich gemacht wird und kurz alles um sich herum vergisst, zeigt mir, wie wertvoll unsere Arbeit ist und warum ich so gerne hier bin.

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag (z. B. Hobbies, Lieblingsmusik/-filme/-sendungen, etc.)?

In meiner Freizeit bin ich gerne draußen an der frischen Luft oder verbringe Zeit mit Menschen, die mir wichtig sind. Wenn ich die Kreativität nicht schon im Spielzimmer gelassen habe, gehe ich auch gerne kreativen Projekten nach.

Was du sonst noch erwähnen möchtest:

Ich freue mich auf alle Kinder und Familien, die ich noch kennenlernen darf!

Vielen Dank für das Interview, liebe Johanna.



Hallo Felicia,

uns ist von Dir schon bekannt, dass Du in Vorhelm wohnst und 18 Jahre alt bist. Was genau machst Du denn zurzeit auf der Polarstation?

Ich bin Teil des Spielzimmer-Teams. Ich betreue Kinder, gestalte Angebote wie Lauschmäuse und Träumenien mit und unterstütze und begleite die Kinder zu Terminen.

Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?

Ich bin seit dem 1. September 2023 im Stift.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Ich habe vor Beginn meines FSJs viel Positives über ein FSJ auf der Polarstation gehört. Diese Erzählungen haben mich direkt begeistert und überzeugt, auch ein FSJ dort machen zu wollen.

Was hat dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Mich hat natürlich die Zusammenarbeit mit den Kindern gereizt. Außerdem ist es für mich eine tolle Gelegenheit. Um mehr über einen guten Umgang mit Kindern zu lernen, und um herauszufinden, ob ich mir meine berufliche Zukunft auch in der Zusammenarbeit mit Kindern vorstellen kann.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Mir gefällt besonders die gute Zusammenarbeit mit den Kolleginnen und vor

allem das Zusammensein bzw. das Betreuen von Kindern. Ebenso finde ich es toll, Angebote für die Kinder mitzugestalten.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Es kam schon einige Male vor, dass ich zu manchen Kindern eine besondere Verbindung aufbauen konnte, und sie mir sehr vertrauten.

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag (z. B. Hobbies, Lieblingsmusik/-filme/-sendungen, etc.)?

Um mich nach einem anstrengenden Arbeitstag zu entspannen, höre ich meistens Musik von meinem Lieblingskünstler.

Vielen Dank für das Interview, liebe Felicia.

Die restlichen Termine für 2023

26. November 2023

Adventsbasar



Wir können uns dieses Jahr endlich wieder auf einen Adventsbasar mit Kaffee und Kuchen, netten Gesprächen und viel vorweihnachtlicher Atmosphäre freuen.

Am 26. November 2023 findet nun der allseits beliebte Adventsbasar wieder in der Magistrale im St. Josef-Stift Sendenhorst, Westtor 7, 48324 Sendenhorst, statt. Mit kreativen Plätzchenkreationen, weihnachtlichen Geschenkkideen und leckeren wohlriechenden Kuchen an unserer Cafeteria. Wir freuen uns auf Sie! Der Erlös des Adventsbarsars fließt in Projekte des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. Wir sind dankbar über jede Art von Unterstützung, mit selbstgemachten weihnachtlichen Produkten und gerne auch beim Auf- und Abbau der Stände.

7. + 8. Dezember 2023

EhrenamtsHütte Weihnachtsmarkt Münster

Wie schon im letzten Jahr werden wir eine EhrenamtsHütte auf dem Weihnachtsmarkt am Harsewinkelplatz in Münster zu Verfügung gestellt bekommen. Wir hoffen, dass wir uns dort wieder über eine Vielzahl von Besuchern freuen können.



Die neuen Termine für 2024

Bitte beachten Sie, dass die Anmelde- termine über unseren Newsletter be- kannt gegeben und die Anmeldeformu- lare auf unserer Homepage bereitgestellt werden.

19. + 20. Januar 2024

Klausursitzung

Der Vereinsvorstand trifft sich in großer Runde in der Landvolkshochschule Freckenhorst, um alle anstehenden Arbeiten und Projekte für das neue Jahr zu diskutieren.

10. Januar 2024

Treffpunkt Steinfurt

1. Austauschtreffen um 19.30 Uhr in Emsdetten

Anmeldungen sind möglich bei der Treffpunktleiterin Gaby Steinigeweg, Tel: 05454 / 7759

steinfurt@kinderrheuma.com

16. + 17. Februar 2024

Workshop-Wochenende für Treffpunkt- leiter:innen und Geschwisterkinder

Alle Treffpunktleiter:innen unserer regionalen Treffpunkte sowie an der Treffpunktarbeit Interessierte sind herzlich zu einem Wochenend-Workshop in Münster im Johanniter Gästehaus eingeladen. Hier geht es hauptsächlich um den gegenseitigen Austausch und Fachinformatio- nen zur Treffpunktarbeit. Herzlich eingeladen



sind auch wieder alle Geschwister im Alter von 9 – 16 Jahren an den sicherlich für sie sehr in- teressanten vorbereiteten Aktivitäten teilzu- nehmen. Zwischendurch wird es auch wie in diesem Jahr wieder Möglichkeit für einen Aus- tausch zwischen den Gruppen geben.

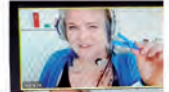
24. Januar 2024

Virtuelle Veranstaltung vom Treffpunkt Digital

EINLADUNG ZUM TREFFPUNKT DIGITAL



MITTWOCH,
24. JANUAR
2024
UM 18 UHR



ZOOM-MEETING MIT FRAU MAREIKE ARNOLD - STAATLICH ANERKANNTE ERGOTHEAPEUTIN

WIE KANN EINE ERGOTHEAPIE BEI RHEUMATISCHEN BESCHWERDEN HELFEN? WAS GENAU WIRD IN DER HANDTHERAPIE GEMACHT?

SINNVOLLE HILFSMITTEL WERDEN VORGESTELLT. ES GIBT MITMACH-ÜBUNGEN UND DU ERHÄLST ANTWORTEN AUF DEINE FRAGEN!

DIE
TEILNAHME
IST FÜR
DICH
KOSTENLOS!

DABEISEIN IST GANZ LEICHT:
MELDE DICH BEI KATJA MIT
DEINER EMAIL ADRESSE AN!



Treffpunkt-
Leiterin

TREFFPUNKT DIGITAL

KATJA SCHMIDT

Tel. 0545 76-0-7759

E-Mail: treffpunkt@kinderrheuma.com

WWW.KINDERRHEUMA.COM

26. März 2024
Drei Jahre Treffpunkt Digital



7. – 9. Juni 2024
Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst



Aber natürlich konstruieren wir bereits wieder ein großartiges Programm für die jährliche Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst. Und alle können wieder auf die interessanten Vorträge, Workshops und Informationen rund

um das Thema Rheuma und Chronische Schmerzen am Bewegungsapparat gespannt sein. Auch für die Kinder und Jugendlichen wird wieder allerlei Spannendes, Kreatives und Aktives in der „Überraschungstüte“ sein!

9. Juni 2024
Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderreuma

Die Mitgliederversammlung findet wie jedes Jahr im Rahmen der Familienfortbildung in Freckenhorst statt. Über eine rege Teilnahme an dieser wichtigen Versammlung würden wir uns sehr freuen.

6. – 8. September 2024
Schwimmwesten-Wochenende



Für ein Wochenende mal die Seele baumeln lassen, sich mit anderen betroffenen Müttern austauschen, Seminare zum Pflegealltag besuchen, an einem Sport- und Entspannungsprogramm teilnehmen... an diesem Wochenende haben Sie die Möglichkeit dazu. Der Bundesverband Kinderreuma bietet nun schon seit vielen Jahren das „Schwimmwesten-Wochenende“ für Mütter von Kindern mit rheumatischen Erkrankungen und Chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat.

Änderungen vorbehalten

So erreichen Sie das Familienbüro und die Redaktion der Familie geLENKig:

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526 3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Bankverbindungen:
Sparkasse Münsterland Ost
BIC: WELADED1MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Volksbank Münsterland Nord eG
BIC: GENODEM1IBB
IBAN: DE40 4036 1906 8608 2333 00



Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unserer Internetseite www.kinderrheuma.com

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr.304/5853/0475 vom 22.11.2022

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Leitende Redaktion: Marion Illhardt (Verwaltungsangestellte), Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe), Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin), Jutta Weber (Dipl.-Sozialpädagogin), Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin), sowie wechselnde Autoren

Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Autoren. Mit Namen gekennzeichnete Artikel und Leserbriefe geben nicht unbedingt die Ansicht der Redaktion wieder.

Die erstellten Inhalte und Fotos auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Darüberhinaus liegen die Urheberrechte für einen Teil der Fotos bei: @ Maximilian Schnieders
Downloads und Kopien dieser Seiten sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr
Auflage: 1.000

*„IM GRUNDE SIND ES IMMER DIE VERBINDUNGEN MIT MENSCHEN,
DIE DEM LEBEN SEINEN WERT GEBEN.“*

Wilhelm von Humboldt

*In diesem Sinne wünscht der Bundesverband Kinderrheuma
allen Mitgliedern, Freunden und Spendern ein gesegnetes, stimmungsvolles
Weihnachtsfest im Kreis der Familie und lieben Menschen.*

*Unternehmen Sie schöne Spaziergänge durch den Winterwald,
lesen Sie ein gutes Buch, führen interessante Gespräche und nehmen Sie
geliebte Menschen einfach nur so in den Arm!*

*Kommen Sie gut ins Neue Jahr 2024 und verlieren Sie nicht die Hoffnung
auf eine friedvolle und sorgenfreie Zukunft!*

*Wir bedanken uns von Herzen für Ihr und euer ehrenamtliches Engagement
und die finanzielle und ideelle Unterstützung.*



*Sven Sperling
1. Vorsitzender*



*Sandra Diergardt
2. Vorsitzende*

